

INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA
Escola Superior de Educação
Mestrado em Psicogerontologia Comunitária

**Separação-Individuação em Pais Sêniores de Filhos
com Deficiência**

Elaborado por: Helena Isabel Farinho Condeças Raposo

Beja
2015

INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA
Escola Superior de Educação de Beja
Mestrado em Psicogerontologia Comunitária

**Separação-Individuação em Pais Sêniores de Filhos
com Deficiência**

**Dissertação de Mestrado apresentada na Escola Superior de Educação do
Instituto Politécnico de Beja**

Elaborada por:

Helena Isabel Farinho Condeças Raposo

Orientada por:

Mestre Especialista Adelaide do Espírito Santo

Beja

2015

“Não só quem nos odeia ou nos inveja
nos limita e oprime; Quem nos ama
não menos nos limita...”

Fernando Pessoa

Agradecimentos

A todas as pessoas que me permitiram concluir este trabalho, cumprindo mais um objetivo na minha vida, o meu sincero agradecimento.

À professora Adelaide do Espírito Santo, orientadora científica desta investigação, pelos conhecimentos transmitidos, pela forma ímpar, profissional, dedicada e de companheirismo inesgotável demonstrados desde o primeiro momento.

Aos pais participantes da APPACDM de Évora por terem confiado nesta investigação e terem permitido que ela acontecesse.

Aos meus pais pelo apoio incondicional ao longo do meu percurso de vida.

Ao meu marido pelo incentivo e compreensão demonstrados desde sempre.

Aos meus queridos filhos, pelo tempo que não lhes dediquei.

À Vanda, amiga e colega, pela partilha, pela amizade, pelos sorrisos e gargalhadas, pelos bons e menos bons momentos ao longo desta caminhada. Para ela as palavras resumem-se ao nosso encontro no palco da vida.

ÍNDICE GERAL

Agradecimentos	II
Índice de Quadros	V
Resumo	VI
Abstract	VII
Introdução	1

Parte I – Enquadramento Teórico 5

1. Separação Individuação ao longo da Vida	5
2. A Família no Envelhecimento e na Deficiência	8
2.1. Definição Sistémica de Família	8
2.2. Tipos de Família	11
2.3. Modelos Parentais	19
3. Deficiência/Autonomia	21
3.1. Adaptação à Deficiência	21
3.2. Autonomia e Capacitação na Deficiência	26
4.O Bem-Estar no Campo da Deficiência	31
4.1. Bem-Estar Subjetivo	31
4.2. Bem-Estar Psicológico	33

Parte II – Estudo Empírico 35

1. Contextualização da Problemática	35
2. Objetivos de Investigação	36
2.1. Objetivo Geral	37
2.2. Objetivos Específicos	37

III – Metodologia e Modelo de Investigação 37

1. Participantes	41
2. Técnicas e Instrumentos de Recolhas de Dados	43
3. Procedimentos	45
3.1. Contexto Envolvente	45
3.2. Técnica de Análise de Dados	46

4. Apresentação e Análise Interpretativa dos Resultados	49
4.1.Compreendendo o Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	50
4.2. Compreendendo o Impacto da Deficiência no Planeamento Futuro	61
4.3. Compreendendo o Impacto da Deficiência. no Bem Estar	65
4.4. Síntese Conclusiva	68

Parte IV – Projeto de Intervenção **69**

1. Proposta de Projeto de Intervenção	69
1.1. Fundamentação do projeto de intervenção	69
1.2.Objetivos	70
1.3. Recursos Envolvidos	70
1.4. Público-alvo	70
1.5. Plano de Ação (atividades propostas)	73
1.6. Avaliação	74
1.9. Cronograma	74
Considerações Finais	75
Referências Bibliográficas	78

APÊNDICES

I – Ficha de Caraterização dos Participantes	85
II – Guião de Entrevista	87
III – Declaração de Consentimento Informado	93
IV- Ficha de Caraterização dos Filhos dos Participantes	95
V- Grelhas de Análise de Conteúdo	97
VI – Grelha de Transcrição das Entrevistas	115

ANEXOS

I – Protocolo de Avaliação da Entrevista	189
--	-----

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Categoria Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	50
Quadro 2. Categoria Individual	51
Quadro 3. Categoria Situações Marcantes	52
Quadro 4. Categoria Diferenças Encontradas	53
Quadro 5. Categoria Identificação de Mudanças Sentidas	54
5.1. Sub Categoria: Rotinas Diárias	54
5.2. Sub Categoria: No Geral	55
5.3. Sub Categoria: Conciliação da Vida Familiar/Profissional	55
5.4. Sub Categoria: Resolução de Situações Problema	56
Quadro 6: Categoria Relações Sociais	57
6.1. Sub Categoria: Hobbies	57
6.2. Sub Categoria: Saídas com Amigos	58
6.3. Sub Categoria: Partilha de Momentos	59
Quadro 7. Categoria Projetos de Vida	61
Quadro 8. Categoria Identificação de Pensamentos	62
Quadro 9. Categoria Fatores de Mudança	63
Quadro 10. Categoria Auto Avaliação da Sua Vida	65
Quadro 11. Categoria Percepção de Satisfação com a Vida	66

Resumo

O estudo a que se refere a presente investigação centra-se na compreensão do processo de separação-individação em pais séniores de filhos com deficiência. Define-se como objetivo geral, analisar o impacto da deficiência no processo de separação individação de pais séniores de filhos com deficiência. A investigação conta com a colaboração de 8 pais participantes com idades compreendidas entre os 65 e os 75 anos cujos filhos estão integrados no Centro de Atividades Ocupacionais da Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Évora.

Optou-se por um estudo de carácter qualitativo centrado no conhecimento das histórias de vida dos quatro casais. A recolha dos dados foi efetuada a partir de análise documental e por meio de entrevista semi-estruturada elaborada com base nos referenciais teóricos que foram trabalhados posteriormente recorrendo à análise de conteúdo.

Partindo do pressuposto de que a deficiência afeta qualquer família que seja confrontada com esta realidade, os dados permitiram aferir que o impacto da deficiência na dinâmica familiar assume uma influência determinante no processo de separação/individação destes pais ao longo do seu ciclo de vida, na medida em que, condiciona de forma ímpar a sua verdadeira vivência.

Aferimos ainda que, o grau de compromisso que a deficiência imprime em cada um dos filhos, por si só também é fator determinante na influência deste processo, sobretudo, ao nível das vivências pessoais e da organização da dinâmica familiar e por consequência no estabelecimento dos seus projetos de vida pensados e sonhados e da promoção de bem-estar

Palavras Chave: Separação/Individação, Deficiência, Família, Bem-Estar.

Abstract

The study referred to in this research focuses on the understanding of the separation-individuation process in seniors parents of children with disabilities. Is defined as a general goal, analyze the impact of disability in the individuation process of separation of seniors parents of children with disabilities. The research has the support of parents 8 participants aged between 65 and 75 whose children are integrated into the Occupational Activity Centre of the Portuguese Association of Parents and Friends of the Mentally Retarded.

We opted for a qualitative character study focusing on knowledge of the life stories of four couples. The data collection was made from document analysis and through semi-structured interview developed by using theoretical frameworks that have been subsequently worked using the content analysis.

Assuming that disability affects any family that is confronted with this reality , the data allowed to assess the impact of disability on family dynamics assumes a decisive influence in the process of separation / individuation these parents throughout their life cycle, in Since, in a unique way determines its actual experience .

We measure even if the degree of commitment that disability prints on each child per se is also a determining factor in influencing this process , especially at the level of personal experiences and the organization of family dynamics and therefore the establishment of the life projects thought and dreamed and wellness promotion

Keywords: separation / individuation, Disability, Family, Wellness.

Introdução

O presente estudo de investigação procura contribuir para a compreensão da vivência do processo de separação-indivuação em pais seniores de filhos com deficiência.

A família, enquanto entidade de suporte, tem sido reconhecida como um sistema essencial para o desenvolvimento dos seus membros, exercendo um papel preponderante na promoção dos direitos humanos e na inclusão social das pessoas com deficiência como primeiro universo social.

Indiscutivelmente, a sua influência torna-se muito significativa, devido, principalmente, à natureza emocional e afetiva que caracteriza as suas relações singulares (Silva; Dessen, 2001). Para Dessen e Lewis (1998) o desenvolvimento das pessoas está associado ao desenvolvimento das suas famílias, tendo em vista a qualidade das interações e a profundidade das relações que caracterizam o contexto familiar.

A família enquanto compreendida por pais e filhos, tem-se denominado, família nuclear, quando o conceito abrange avôs, tios e outros parentes, é chamada de família extensa. Essas famílias têm uma relação de pertença (por aliança ou filiação), e os seus membros vivem uma circularidade permanente de emoções e afetos tanto positivos quanto negativos e existe um envolvimento vital entre seus membros. Nessa perspectiva, de acordo com Relvas (1996, p. 17),

“a família terá que resolver com sucesso duas tarefas, também elas essenciais: a criação de um sentimento de pertença ao grupo e individuação e autonomia dos seus membros”.

Neste contexto, parece importante compreender de que forma, no decurso do processo de separação individuação ao longo da vida, a família que vivencia problemática, se reorganiza e desenvolve com mestria a possibilidade dos seus membros continuarem a viver enquanto casal, a apostar na carreira profissional e voltarem a olhar para si enquanto pessoas investindo no seu bem-estar.

Frente a essa realidade, reconhecida pela autora do estudo na sua atividade profissional, situa-se esta proposta de investigação científica, que se fundamenta nos pressupostos de que o processo de separação/individuação é um princípio fundamental de organização do crescimento humano que tem implicações para o funcionamento adaptativo ao longo da vida (Lapsley, 2010).

Partindo da premissa, de que os pais são elementos construtores ativos das significações operacionalizadas no seu núcleo familiar, e que necessitam de apoio mútuo externo, sobretudo quando coabitam com a deficiência, para que a sua constituição subjetiva e interpessoal dê lugar ao estabelecimento de relações no âmbito comunitário se coloca a seguinte questão de partida:

Qual influência da deficiência de um filho no(s) processo(s) de separação/individuação de pais séniores, ao longo do ciclo de vida desses pais?

Decorrente desta questão central surgem outras mais específicas que devido à sua especificidade podemos considerar como questões orientadoras:

Qual o impacto da deficiência dos filhos nos projetos de vida, realizados e sonhados?

Qual o impacto da deficiência dos filhos no seu bem-estar?

É possível incentivar a pro atividade de pais séniores que vivenciaram um processo de separação/individuação patológico?

A investigação encontra-se estruturada em duas partes: a referente à componente teórica e outra à componente empírica. A primeira incide nas abordagens teóricas e nos contributos de vários autores em torno da temática objeto de estudo, nomeadamente, o processo de separação individuação, deficiência/autonomia, família e a vivência da deficiência na família. A parte empírica é constituída pela metodologia, onde se contextualiza a problemática do estudo, especifica os objetivos, os participantes, o modelo de investigação,

as técnicas e recolha de tratamento de dados, a apresentação e análise interpretativa dos resultados. Precede a proposta de intervenção e as considerações finais.

Parte I - Enquadramento Teórico

O processo de separação/individuação é algo que se vai desenvolvendo infinitamente ao longo de todo o ciclo de vida do ser humano, sem que tenhamos um controle de quando e de quanto isso nos extenua. Não diz apenas respeito às primeiras etapas de desenvolvimento aquando da necessidade de estabelecer vínculos e da separação das figuras parentais por força da construção da identidade. Ou seja, é um processo do si-mesmo, o que faz com que seja constante e contínuo, percorrendo transversalmente as diferentes etapas do ciclo de vida de forma peculiar e diferenciada de indivíduo para indivíduo.

Encontra-se intimamente ligado à construção da identidade do ser humano, que se permite autonomizar, quanto melhores/maiores forem os vínculos às figuras parentais. Como esta separação só se realiza perante a existência de vínculos, laços fortes que ligam o indivíduo aos objetos da sua afiliação, laços que constituem a base segura para poder encarar novos desafios (Machado, 2002) pretende-se compreender a pertinência deste processo sob o ponto de vista da sua vivência ao longo da vida quando associado a pais cujos filhos têm deficiência.

A vivência da deficiência na família e o impacto por si causado constitui um marco não só ao nível do desenvolvimento psicológico do indivíduo mas também a nível familiar e posteriormente ao nível do envolvimento comunitário, o que obrigatoriamente implica a necessidade de constante reorganização.

Separação/Individuação ao longo do ciclo de vida

Na literatura psicanalítica, podemos encontrar uma vasta informação acerca do processo de separação/individuação na infância e na adolescência, no entanto, há ainda pouco investimento acerca do processo de separação e individuação no adulto (Colarusso, 1990).

Mahler, Pine, & Bergman (2002) postularam a existência de um processo normal de separação-individuação na infância, também chamado de primeira individuação. Tal processo, que envolve a separação e a individuação do bebê em relação à mãe, seria o primeiro e decisivo pré-requisito para o desenvolvimento e a manutenção de um sentido de identidade, uma auto-imagem seguramente individualizada e diferenciada de si mesmo.

Margaret S. Mahler, Fred Pine e Anni Bergman (1963), na pesquisa sobre “ *El nacimiento psicológico del infante humano – simbiosis e individuación*” afirmam que o nascimento biológico não coincide no tempo com o nascimento psicológico. O biológico é observável e bem circunscrito enquanto o psicológico é um processo intrapsíquico de lento desenvolvimento.

Segundo as autoras, os principais traços psicológicos ocorrem no período que vai do 4º. ou 5º. mês até aos 30º. ou 36º. meses onde ocorre o lapso denominado separação/individuação, processo posterior ao período simbiótico evolutivamente normal. Malher refere que,

“o processo normal de separacion-individuacion, que sigue a um período simbiótico evolutivamente normal, incluye el logro por parte del niño de um evolutivamente normal funcionamiento separado em presencia de la madre y com la disponibilidad emocional de esta” (1963, p.14).

Neste sentido, Malher coloca a tónica na necessidade que a criança tem que experimentar, estabelecer vínculos com a figura materna e, ao mesmo tempo, de encontrar espaço na relação simbiótica para dar lugar à sua individualidade.

“El niño se enfrenta continuamente com amenazas mínimas de perdida de objeto (que cada paso del proceso de maduración parece traer consigo). Sin

embargo, em contraste com situaciones de separación traumática, este processo normal de separación-individuación ocurre em el âmbito de uma disposición evolutiva para el funcionamiento independiente y de uma complacência em tal atividade.” (Mahler, 1963, p.14).

Daí, que a verdadeira autonomia psicológica nada tenha a ver com comportamentos de desvinculação, mas sim com a existência permanente de vínculos, laços seguros que permitam e promovem uma separação segura.

Separação e individuação são pois considerados dois processos estruturais diferentes e complementares (Mahler, 1982; Mahler, Pine & Bergman, 2002). O primeiro significa a saída da criança da fusão simbiótica com a mãe, visando a aquisição intrapsíquica de um sentido de desligamento da mãe e do mundo em geral (sentimento de ser um indivíduo separado). O segundo por sua vez indica a evolução da autonomia psíquica, com a criança assumindo suas características individuais. Assim, para Mahler et al. (2002), tal processo levaria ao nascimento psicológico do indivíduo, a partir de algumas etapas específicas. O seu início ocorre numa fase de desenvolvimento precoce, coincidente com a diferenciação da criança relativamente à sua mãe, de natureza simbiótica, com a perda do objeto materno, caracterizando a primeira individuação (Mahler, 1982).

Uma segunda fase desse processo, proposta por Blos (1994), denominada segunda individuação, ocorreria na adolescência. Para o autor, devido à reedição do Complexo de Édipo nesse momento, o jovem revive suas relações primitivas com seus pais, ao mesmo tempo em que necessita realizar um trabalho psíquico de separação e diferenciação das imagens internalizadas dos mesmos. Assim, na infância o desligamento da mãe era de cunho físico, a partir da internalização de uma imagem da mesma; na adolescência, por sua vez, acontece o desligamento destes objetos internalizados, a fim de que o jovem possa seguir adiante, descobrindo outros objetos que serão amados ou odiados, o que possibilitaria a formação de seu próprio grupo familiar.

A terceira individuação dá-se com a experiência de parentalidade (Colarusso, 1990). O novo papel assumido com a parentalidade amplia o *self* adulto e estimula a separação das figuras parentais. A quarta individuação ocorre

quando o indivíduo se torna avó ou avô (Colarusso, 1990) dando lugar à necessidade de redefinir a nova posição que irão ocupar entre as gerações bem como ao estabelecimento de novos vínculos com o neto.

Podemos então considerar que a vivência da separação e individuação podem ocorrer de forma complementar. Embora estejam entrelaçadas ou possam coincidir com outros processos evolutivos, não são idênticos a eles ocorrendo ao longo da vida em quatro fases distintas. A vivência deste processo dá-se de forma gradual à medida do desenvolvimento do ser humano e da sua autonomização relativamente às figuras parentais pelo que se justifica uma abordagem sobre a família.

2. A Família no Envelhecimento e na Deficiência

2.1. Definição Sistémica de Família

A perspetiva sistémica permite compreender a especificidade da família enquanto grupo e a complexidade relacional que a caracteriza, através de uma lógica circular que evita que se descreva e se interprete a família com base numa sequência estéril e infinda de causas e efeitos.

A partir dos conceitos fundamentais desta perspetiva, podemos utilizar as palavras de Relvas e definir família como *“um sistema auto-organizado, social e aberto”* (2000, p. 22). De modo mais concreto, uma família constitui um grupo de indivíduos que para além dos laços legais ou biológicos,

“desenvolvem entre si, de forma sistemática e organizada, interações particulares que lhe conferem individualidade grupal e autonomia” (Relvas, 2000c, p. 24).

No fundo, a família caracteriza-se fundamentalmente pelas pessoas que dela fazem parte e pela complexa rede de relações que se estabelecem entre elas.

Para além dos vínculos e das interações, as famílias definem-se pela forma como dão significado às relações interpessoais (Alberto, 2005; Fuster & Ochoa, 2000; Relvas, 2002a). Assim, através das interações que desenvolvem, as famílias constroem histórias e narrativas sobre si que organizam e dão sentido às suas experiências (Nichols & Schwartz, 2006). A família é, no fundo, uma construção social elaborada a partir dos significados que lhe atribuem os seus elementos e que são co-construídos através do discurso, ao longo do tempo e num determinado contexto. Como afirma Relvas (2002, p. 310) *“a família é uma produção do discurso familiar que, simultaneamente, constrói”*.

A família corresponde assim, a uma instituição que exerce uma influência significativa ao longo de todo o processo de desenvolvimento do indivíduo, sendo entendida, como um grupo que apresenta uma organização complexa e que está inserida num contexto social mais abrangente, mantendo com este constante interação (Biasoli-Alves, 2004).

Também esta pode ser entendida, como um terreno fértil, onde operam processos que dão lugar à vivência da separação/individuação. Ou seja, partilhando os contributos de Ramalho (2003), acerca da construção da identidade do indivíduo, com facilidade se compreende que este processo de separação/individuação cujo enfoque reside no princípio da relação objetal simbiótica é uma construção que se perpetua ao longo de todo o ciclo de vida. E mais, é neste sentido que se entende separação/individuação para além do biológico, do corpo físico vivido e na relação precoce estabelecida a dois.

A identidade do indivíduo mantém-se na necessidade de responder continuamente às transformações com as quais vai sendo confrontado, dando lugar à separação e por consequência a novas experiências, que no caso particular da vivência de um filho com deficiência, faz nascer na família uma panóplia de representações nunca antes idealizadas e que vem colocar em causa o verdadeiro sentido do processo de separação/individuação.

Falamos daquilo a que Ramalho (2003) designou de mudanças dificilmente suportáveis ou desestruturantes. Não será o nascimento de um filho com

deficiência um acontecimento/mudança no seio familiar uma experiência verdadeiramente desestruturante? Como opera aqui o processo de separação individuação?

A literatura é parca nas referências a este processo vivido na segunda metade do ciclo de vida. É inquestionável a importância que a família assume no desenvolvimento dos indivíduos, na forma como estes se identificam quer ao nível dos vínculos e das relações estabelecidas entre si, quer ao nível das influências exercidas ao longo dos tempos e que obrigaram esta instituição, a acompanhar a transformação social. Como será que a família se organiza face a esta vivência? Com quem se identifica, quando a relação objetal colide com a representação ideal?

Minuchin (1990) realça que a família representa um grupo social primário que influencia e é influenciado por outras pessoas e instituições. Em todas elas, independentemente da sociedade, cada membro ocupa determinada posição ou tem determinado estatuto, quer seja assumindo o papel/função de marido, mulher, filho ou irmão. Funções estas, que não são mais do que as expectativas de comportamento, de obrigações e de direitos que estão associados a uma dada posição na família ou no grupo social (Carter e McGolrick, 1995).

Uma das formas de perceber a família é através do seu ciclo vital, ou seja, das etapas na qual ela se desenvolve. E isto porque, no que lhe diz respeito, esta também se constrói, e constrói sobretudo a sua identidade. Identidade, que não se pode dissociar da sociedade, implicando uma relação de abrangência e de vivência de constantes transformações que ocorrem nos diferentes cenários sociais. Quer isto dizer que, a identidade de cada família marca-se por referência a um contexto histórico e social, bem como o conceito de ciclo vital que não surge enquanto processo rígido e imóvel, pelo contrário, apresenta-se dinâmico e em transformação contínua.

A família, instituição que sustenta a sociedade, composta por pai, mãe e filhos, é de fato uma construção social (Zambrano, 2006). De tal forma que, devido às

mudanças sentidas ao longo do tempo, não se pode pensar na existência de um único modelo de família. Limitar o conceito da entidade família a um modelo único pode ser considerado um preconceito, resultante do temor à mudança característico da sociedade ocidental (Zambrano, op.cit). Não é uma entidade em si nem, sequer, uma entidade fixa: ela é o lugar onde se desenvolvem as normas de filiação e de parentesco, construindo sistemas elementares cuja finalidade é ligar os indivíduos entre eles e à sociedade (Levi-Strauss, 1982).

O modelo tradicional de família é questionado à medida que esta vai assumindo novos contornos. Esta é uma ideia que facilmente se compreende até porque, o modelo nuclear-monogâmico e heterossexual tem influenciado o exercício da parentalidade em diferentes configurações familiares, contribuindo também para a separação individuação que acarreta a desconstrução da representação ímpar do modelo tradicional de família em prol existência e da diferenciação dos novos tipos de família.

2.2. Tipos de Família

Giddens (1999; 2004), Alarcão & Relvas (2002) e Amaro (2006), apesar da sua diversidade e características específicas, consideram que os diferentes tipos de família constituem-se enquanto entidades dinâmicas com identidade própria, compostas por membros unidos por laços de sanguinidade, de afetividade ou interesse e que convivem por um determinado espaço de tempo durante o qual constroem uma história de vida que é única e irreplicável.

Não obstante, e considerando a riqueza da ideia anteriormente descrita, merece a pena mencionar que a sociedade atual, pela sua feição própria, aparece pautada por grandes repercussões pela forma como na evolução estrutural e na dinâmica da família acarreta o desenvolvimento de sucessivas separações individuações a diferentes níveis:

- Dos vínculos que se estabelecem; das funções de parentalidade exercidas; dos novos padrões familiares; dos projetos de vida; e dos sonhos que se

constroem e que se veem abalados e que carecem de reconstrução permanente.

Refere Andolfi (1989, p.18) que a família enquanto sistema ativo altera-se constantemente e simultaneamente, e que, enquanto grupo, é a coesão entre os seus elementos que garante a sua unidade. Ora, mais uma vez torna-se inevitável interrogar se nas famílias de pais séniores de filhos com deficiência por ventura se deram conta da existência desta coesão a ponto de ter um efeito reparador na vivência do seu processo de separação/individuação. Ou será que, pelo contrário, esta vivência deu lugar à desorganização familiar?

Ainda de acordo com o mesmo autor, tal processo caracterizado pela continuidade e crescimento psicossocial de seus membros, promove a diferenciação dos mesmos.

A sua interdependência implica que em situações de mudança, todos sejam afetados, ou seja, as vivências de um membro da família vão interferir de maneira direta ou indireta nas vivências dos restantes elementos, e por conseguinte na coesão familiar.

É neste jogo recíproco de forças, que operam as relações interpessoais, que o indivíduo aprende em primeira instância sobre si e sobre o outro, de tal forma que importa salientar:

“(...) a importância da família tanto ao nível das relações sociais, nas quais ela se inscreve, quanto ao nível da vida emocional de seus membros”. (Reis, 1999, p. 99).

No convívio familiar aprende-se não somente a relacionar-se com os outros, mas também a olhar para si mesmo, a perceber-se e, assim, construir a sua identidade pessoal. Como refere Reis (op.cit, p.99)

“É na família, mediadora entre o indivíduo e a sociedade, que aprendemos a perceber o mundo e a nos situarmos nele. É a formadora da nossa primeira identidade social. É o primeiro “nós” a quem aprendemos a referir”.

A família não somente tem um papel fundamental no que concerne à identidade social, mas também, uma relevante participação na constituição da identidade pessoal.

Segundo Andolfi (1989, p.19), o processo de diferenciação corresponde ao processo de separação-individuação, em que cada elemento tem a capacidade de se diferenciar da sua família, ou dos seus membros, de se expressar de forma única, de ter a liberdade de mudar ou não, a autonomia para pertencer ou separar-se e alcançar um equilíbrio funcional por meio de fases de instabilidade e desorganização, necessárias à mudança. Contudo,

“(…) Isso pode acontecer somente se a família for capaz de tolerar a diferenciação de seus membros”. (Andolfi, 1989, p.19)

A instabilidade e a desorganização necessárias à mudança apenas acontecem em famílias dispostas a aceitar mudanças. Logo, a diferenciação só pode ocorrer de forma positiva nas famílias que suportam tal instabilidade.

A família nuclear, constituída por dois adultos de sexo diferente e os respectivos filhos biológicos ou adotados, já não é para muitos o modelo de referência, embora continue a ser o mais presente.

Com efeito, também a sociedade deu o seu contributo para que a instituição familiar tivesse agora de enfrentar novos modos de viver. Que, subentenda-se, também pressupõem a vivência de estados contínuos de separação/individuação que se demarcam ao longo de todo o ciclo de vida. Senão vejamos que, relativamente à imagem e ao conceito tradicional de família que culturalmente foi sendo construído, também se assiste à reinvenção de novas representações.

É certo que, esta reinvenção da imagem ideal de família, nuclear, composta por pais e filhos, a partir do momento em que começa a surgir, também ela nos faz pensar, que separação/individuação vai para além dos domínios psicológico e

biológico, tendo também subjacente uma componente social que se faz sentir também no tipo de relação e de estrutura familiar estabelecida.

Aparecem-nos as chamadas “uniões livres”, as quais poder-se-ão apresentar de diversas formas. As mais comuns são: as “uniões de facto”, as “uniões livres” e as “uniões abertas ou comunitárias” (Francescata, 1974). Na sociedade moderna verifica-se cada vez mais um aumento de uniões de facto, isto é, a convivência entre homens e mulheres, sem que tenha existido algum contrato matrimonial (Roussel e Bourguignon, 1978). É uma convivência sem estabilidade, flutuante, quase um matrimónio de prova, do qual são protagonistas os jovens de hoje. A duração do processo de relacionamento do casal é variável, de poucos meses a anos, em especial quando falta a perspetiva económica.

Relativamente a estas, as uniões livres não são muito diferentes. Além das características anteriores, verifica-se a não existência da ideia de matrimónio estável, se bem que depois possa surgir o projeto, que pode ser só civil ou civil e religioso, mas que, inicialmente, não faz parte das perspetivas destas uniões. Outro aspeto que marca a diferença neste tipo de uniões é o controlo dos nascimentos que se torna mais forte que nos das anteriores. Os seus protagonistas colocam o enfoque na auto realização individual e, por isso, acentuam os elementos autónomos da organização familiar na vida quotidiana (Donati, 1972 p.298).

As “uniões abertas ou comunitárias” caracterizam-se pela convivência de vários homens e mulheres que vivem junto sob o mesmo teto. Este fenómeno apareceu nos Estados Unidos nos inícios do séc. XVIII e foi-se consolidando, adquirindo particular importância nas sociedades modernas, não só nesse país, mas em todo o mundo mais desenvolvido. Distinguem-se dois tipos fundamentais: as comunidades microcosmo e as comunidades urbanas familiares. Tanto umas como as outras são consideradas no âmbito da contracultura e da crise da família nuclear.

A comunidade microcosmo integra todos os aspetos da vida quotidiana, com especial destaque para a organização do trabalho, as relações interpessoais, o ideal de integração entre as esferas privadas e públicas. Tendem a favorecer a transição de um sistema coercivo, baseado em estruturas hierárquicas rígidas e competitivas, fundado em adesões espontâneas e em estruturas, tanto quanto possível, iguais. As comunidades urbanas familiares não se propõem criar comunidades perfeitamente distintas do tecido social, mas tendem a constituir uma organização da vida quotidiana diversa, libertando a mulher do papel exclusivo de dona de casa, permitindo assim que ela contribua de igual modo para trabalho produtivo e doméstico. Na realidade, este tipo de “união” é um fenómeno raro que pode estar ligado a ideologias particulares. Todavia, onde se encontra, tem repercussões notáveis nos confrontos da instituição familiar (Francescata, 1974).

As famílias recompostas são constituídas por laços conjugais após o divórcio ou separações. É frequente a existência de filhos de casamentos ou ligações diferentes ocasionando meios-irmãos.

As famílias monoparentais são compostas pela mãe ou pelo pai e os filhos. São famílias fruto de divórcio, viuvez ou da própria opção dos progenitores, mães solteiras, adoção por parte das mulheres ou dos homens sós. Por fim, as famílias homossexuais constituídas por duas pessoas do mesmo sexo com ou sem filhos.

Dos autores supracitados ressalta a ideia de que, se a realidade nos confronta com um número cada vez mais crescente de diferentes tipos de família, é irrefutável que estas novas formas de estrutura e dinâmica familiar não são desprovidas da sua essência: a família como grupo social em que os seus membros coabitam ligados por uma ampla complexidade de relações interpessoais (Beltrão, apud, Dias, 2000, p.81). Daí decorre a importância que, ao longo da história, se tem dado à família e às mudanças estruturais externas e internas que a têm caracterizado.

As diversas gerações que integram uma família avançam no tempo através do ciclo vital, fortemente marcado por eventos que definem as diferentes etapas de crescimento, assim como as tarefas de socialização inerentes a cada um dos elementos no percurso que partilham em conjunto.

Andolfi (1989, pp. 22-25) vem propor três tipos de família. A família saudável, em risco e a rígida.

Refere que a família saudável promove um equilíbrio entre a diferenciação individual e a coesão grupal, em que cada elemento tem autonomia para se diferenciar e ao mesmo tempo mantém a estabilidade da família, onde um desequilíbrio temporário pode trazer mudanças. Na família em risco, um membro concentra toda a tensão sobre ele, a fim de preservar a estabilidade e a coesão do grupo, em que cada membro estabelece a sua função em relação a ele; ele adoece, mas a família busca alternativas na procura da sua cura. Na família rígida, não há espaço para autoexpressão e crescimento pessoal, não acontecendo mudanças nem aprendizagens, visto que esta permanece numa estrutura fechada, não estando receptiva a novas experiências e/ou mudanças. Se um de seus membros adoece, ele permanece adoecido, pois a família não se disponibiliza a procurar ajuda.

Tudo o que é vivido na interação entre os membros da família passa a orientar as escolhas do indivíduo:

“a experiência humana de identidade tem dois elementos: um sentido de pertença e um sentido de diferenciação. O laboratório em que esses ingredientes são misturados e administrados é a família, a matriz de identidade” (Minuchin apud Groisman; Lobo; Cavour, 2003, pp. 39-40).

A matriz familiar funciona como um modelo de interação aprendido no decurso da vida, uma marca adquirida pelo convívio em família, que é observada nas relações e na vivência do indivíduo.

“(...) a matriz representa o que foi impresso, carimbado no corpo e na mente, enfim, no self, e que funcionará, enquanto uma estrutura, como uma resposta interacional em todas as relações presentes e futuras, (...) construídas através

da vivência com membros de família de origem, (...) de acordo com a carga emocional dessas experiências.” (Groisman; Lobo; Cavour, 2003, p. 40).

À família cabe também a responsabilidade, de favorecer ou não, o processo de diferenciação dos seus membros já que, e de acordo com Martins, Robinovick & Silva (2008, p. 182) “*inicialmente, todo o indivíduo ao nascer encontra-se indiferenciado em relação à sua família*”. A vivência deste processo implica que a mesma suporte vê-los expressarem-se com autonomia e liberdade, que tolere vivenciar a instabilidade que requer esse processo, que se caracteriza por permitir a separação e garantir o sentimento de pertença.

As relações nela vivenciada, assumem aqui um papel fundamental. Ao longo do desenvolvimento, vão imprimindo no *self* do indivíduo todos os ingredientes necessários ao estabelecimento de relações de autonomia. A missão familiar, tem por isso, uma grande influência no processo de individuação na medida em que esta poderá favorecer ou prejudicar o seu desenvolvimento, tornando-se saudável ou patológica. Saudável quando o indivíduo tem a liberdade e autonomia para expressar-se de forma diferente dos demais membros da família e, se desejar, modificar o que aprendeu no seu sistema familiar, modificar algumas das suas crenças e valores, sem que isso traga um rompimento ou distanciamento dos seus familiares a ponto de perder o verdadeiro sentido de pertença. Quando isso acontece assiste-se ao desenvolvimento não só do indivíduo como também à construção do seu sistema familiar e da sociedade na qual está inserido, já que são sistemas mutuamente interdependentes, em que o funcionamento de um interfere no funcionamento do outro.

A mudança nas funções de um membro do sistema acarreta mudança simultânea nas funções complementares dos outros e caracteriza tanto o processo de crescimento do indivíduo como a reorganização contínua do sistema familiar através de seu ciclo de vida. (Andolfi, 1989, p. 19). A mudança favorece por isso, a atualização dos indivíduos dentro da família ao assumirem novas funções e do sistema familiar dentro de um contexto social mais amplo.

Contrariamente ao exposto, ou seja, se o indivíduo não pode diferenciar-se, se é impedido de alternar funções pela imposição do sistema, tem dificuldade na afirmação da sua personalidade, comprometido seu nível de autonomia e sua diferenciação. Por sua vez, a missão familiar torna-se patológica quando não é compatível com as possibilidades do indivíduo, com as suas habilidades. Exemplo disso são as aspirações de um pai relativamente ao futuro do seu filho quando não são correspondidas, pela habilidade para fazer e pela capacidade para ser.

Também, a missão pode ser patológica, quando está limitada em valores ou crenças que se impõem sem reflexão ou atualização condizentes com o novo contexto histórico e sociocultural e cuja influência sobre o indivíduo pode ter efeitos pouco positivos, na medida em que, o único papel que lhe cabe é o de “entidade repetidora”, a qual apenas pode repetir o que foi aprendido e não de transmitir o que há para ser ensinado (Groisman; Lobo; Cavour, 2003, p.32).

Neste sentido, importa referir que a missão familiar pode ser cumprida de forma única, se favorecida pela diferenciação que a mesma concede ao transmitir os seus valores, a possibilidade de refletir e a abertura para a necessidade de mudar aos seus elementos. Porém, quando a família se acomoda apenas a repetir o que lhe foi passado, além de não promover a diferenciação, exige o cumprimento de uma missão a todo custo, o que poderá concorrer para um efeito patológico sobre os seus elementos.

Não obstante todos os tempos conhecerem mudanças, os membros da família encontram-se à procura da sua “identidade”, para poderem viver de modo mais significativo as suas relações e esbater ou anular os limites que impedem desregradamente o sentido do viver em família. É por isso que a família continua a ser chamada a responder a tal exigência, reconhecendo-se que é ela o primeiro lugar de socialização e transmissão de valores e nenhuma instituição, por mais perfeita que seja, a pode substituir.

2.3. Modelos Parentais

Intimamente relacionados com o tipo de família estão os modelos parentais. Dada a importância que estes assumem na dinâmica familiar, na relação estabelecida entre os seus membros e também no desenvolvimento da separação individuação ao longo do ciclo de vida, parece pertinente abordar ainda que de forma sucinta, o que subjaz a cada um destes modelos. Surge indagar o seguinte: algum destes modelos será tido como o mais ajustado no caso específico dos pais séniores de filhos com deficiência?

De entre os autores que se debruçaram sobre o seu estudo em particular encontra-se Diana Baumrind que em 1966, foi pioneira ao apresentar o desenho de um modelo que tinha como objetivo avaliar o impacto das práticas parentais em várias dimensões da vida do indivíduo. Do seu contributo surgiram três tipos de estilos parentais, que se acreditam ser decisivos no processo de desenvolvimento: autoritário, permissivo e autoritativo. Não descurando o fato de existirem outras designações, e outros subtipos, este modelo tripartido constitui-se como referência para todos eles, sendo também o mais partilhado.

No primeiro, o modelo autoritário, e tal como o nome indica, os pais autoritários caracterizam-se como diretivos e controladores, prezam a obediência e demonstram pouco envolvimento emocional. Promovem a construção de um sistema de regras e normas que têm como consequência punições se não cumpridas.

Por oposição a este modelo de parentalidade autoritária, encontramos os pais permissivos que não impõem uma regulação rígida pautando-se por uma conduta pouco exigente e muito afetuosa.

Preferem que a criança/adolescente se auto regule e constituem, na perspetiva da criança, um recurso para esta alcançar os seus desejos e não um modelo a seguir (Baumrind, 1966). A sua não-interferência aquando de um comportamento desadequado tende a funcionar como reforço positivo desse

mesmo comportamento (Baumrind,1966). Por sua vez, no estilo autoritativo existe um equilíbrio, uma conjugação das melhores características dos estilos autoritário e permissivo, anteriormente referidos. Estes pais exercem uma disciplina moderada com o esclarecimento de normas e limites, um estímulo da autonomia, uma comunicação eficaz, otimista e positiva que se adequa à situação e maturidade da criança/adolescente. Existe na relação pais-filhos uma envolvimento emocional adequada, sem tocar os extremos da permissividade ou do autoritarismo.

Na generalidade, o estilo parental autoritário tem estado associado a uma maior maturidade e competência social, assim como a maiores níveis de responsabilidade e sucesso académico em crianças e adolescentes (Gfroerer et al., 2011). É com base neste estilo parental que as práticas a ele associadas surgem como as mais adequadas e conducentes a um desenvolvimento equilibrado e harmonioso. Subjacente a esta necessidade de contrabalançar os modelos parentais mais adequados ao pleno desenvolvimento da criança posteriormente adolescente, importa referir que estes modelos são transversais no contexto da deficiência, não existindo portanto diferentes modelos que se ajustam pelo fato de se coabitar com um filho com deficiência. Reside sim, a necessidade de um maior controlo psicológico maternal que se encontra intimamente relacionado com a menor capacidade do jovem adulto para regular as emoções, com todas as consequências que daí advêm (Manzeske e Stright, 2009).

Ao invés, deverá existir uma supervisão, por oposição a um controlo que apresenta uma índole diretiva mais exacerbada. A supervisão monitoriza sem ser intrusiva. Esta revela-se necessária em idades precoces, fornecendo orientação, feedback e segurança, mas deverá diminuir gradualmente ao longo dos anos, sendo no menor grau possível no jovem adulto, com ou sem deficiência, para não interferir e condicionar a sua auto regulação e individuação.

3. Deficiência/Autonomia

3.1. Adaptação à Deficiência

A chegada de um filho obriga o casal a construir um modelo parental que conjuga duas vertentes: a maternal e a paternal. Assumem-se funções parentais com base nas vertentes supracitadas, tendo como objetivo primeiro, apoiar o crescimento e desenvolvimento da criança, a socialização, a autonomia e individuação, possuindo a capacidade de nutrir, guiar e controlar (Relvas, 1996).

Independentemente da sua condição física, o subsistema parental é formado com o nascimento de um filho. As mudanças são sentidas pelos pais em diversos contextos do quotidiano e a partir desse momento surge a necessidade de organizar os primeiros cuidados. Segundo Bradt (1995, p.206),

"não existe nenhum estágio que provoque mudança mais profunda ou que signifique desafio maior para a família nuclear e ampliada do que a vinda de mais um elemento ao sistema familiar".

Essa mudança para a parentalidade envolve e implica o reajuste das identidades individuais de cada um, o marido passa a ser pai, a mulher passa a ser mãe, assim como o relacionamento de casal muda para o de unidade familiar.

No contexto alargado, a estrutura familiar vai-se modificando, configurando-se numa dialética dos diferentes e novos papéis: os sobrinhos são também primos, os irmãos tornam-se tios e sogros e pais tornam-se avós (Bradt, 1995). De acordo com Terrassi (1993), o nascimento de um filho faz despoletar diversos sentimentos positivos. Já o nascimento de um filho deficiente provoca a destruição das fantasias familiares, substituindo os sonhos pensados por dúvidas e anseios frente à criança com deficiência.

A este respeito, também refere Barbosa (2005), que desde as sociedades primitivas, até a nossa civilização contemporânea nos diferentes processos de

aculturação do homem, nas crenças, nos temores, nos valores e nos seus mitos na maioria das famílias, o nascimento de um filho deficiente faz desmantelar todo um castelo de sonhos, conscientes e inconscientes dos pais.

Sprovieri e Araújo (2005) afirmam que os pais anseiam pela “criança perfeita”, saudável, vigorosa, esperta e cheia de energia, o suficiente para efetivar seus sonhos que não foram realizados. Quando uma criança nasce com alguma inabilidade, esses sonhos e fantasias podem morrer de forma dolorosa. Seja qual for a sua problemática, modifica a vida no contexto familiar.

Os meses que antecedem ao nascimento afetam o equilíbrio emocional na sua generalidade, na família, na relação conjugal, na relação com os próprios pais e com a comunidade. Assim, à medida que este processo ocorre, a consciência de ser pai/mãe vai promovendo o desenvolvimento psicossocial, a reconstrução da sua identidade como pais e, fundamentalmente, a reestruturação da família para um novo estágio do seu ciclo de vida. É neste cenário de interações complexas, emoções e afetos, que a família ganha corpo enquanto contexto de vivências e significados por excelência, que vigora a construção da identidade e o sentido de pertença a um lugar.

Perante a nova realidade, de confronto com o bebê não idealizado, a estrutura e a dinâmica familiar é profundamente abalada. Barbosa (2005) refere a existência de uma inversão de sentimentos, fortemente ligados aos padrões de beleza e perfeição que são pré-estabelecidos socialmente. Então o nascimento do filho com deficiência toma conta de outro tipo de sentimentos e emoções dando lugar ao choque, a alegria é substituída por tristeza, frustração, revolta, angústia e insegurança.

É para os pais, o consubstanciar de um processo em evolução: a criança imaginária dos sonhos e fantasias, o feto invisível, mas real, os ritmos particulares que se vão tornando mais evidentes no decurso da gravidez e o recém-nascido que não corresponde ao seu ideal.

O apego pelo recém-nascido surge como uma teia que vai sendo delicadamente construída tendo por base estes relacionamentos preliminares com a criança imaginária e com o feto que, durante o período de gravidez, foi um elemento integrante da vida dos pais (Brazelton & Cramer, 1992). Esta é uma vivência traumática. Ninguém aprende a ser mãe de uma criança deficiente antes de tê-la, conforme comenta a autora Cervený (2004).

Seja qual for a sua problemática, o nascimento de uma criança, modifica a vida no contexto familiar. Os meses anteriores ao nascimento afetam o equilíbrio emocional da família, a relação conjugal, a relação com os próprios pais e com a comunidade.

A dura realidade do conhecimento da deficiência do filho nos primeiros tempos de vida provoca uma amálgama de emoções e sentimentos. Os autores Petean & Taveira (1995) apontam para este momento inicial sentido como o mais difícil para a família, a qual tem que buscar a sua reorganização interna que, por sua vez, depende da sua estrutura e funcionamento enquanto grupo e, também, dos seus membros, individualmente.

Os pais associam na maioria das vezes a confirmação do diagnóstico de um filho incapacitado a uma experiência de perda, desenvolvendo reações semelhantes às perdas pela morte de alguém (Coelho, 2001). Para aprender a conviver com essa realidade, a família passa por várias fases, e cada uma delas apresenta reações diferentes nesse processo de compreensão e aceitação desse filho.

Na primeira fase caracterizada pelo choque busca-se a tentativa de encontrar culpados e de querer saber a razão de tal ter acontecido; a segunda fase designada negação resulta da tentativa de encontrar um diagnóstico errado ou de cura, até as esperanças se esgotarem; na terceira fase a cólera, na qual afastam-se do mundo, para vivenciar o luto; na quarta fase a convivência com a realidade, na qual o desequilíbrio entre aceitação e rejeição assume uma grande expressividade, e na quinta fase encontram-se as expectativas face ao futuro, onde emergem de forma flutuante e face ao desconhecido, sentimentos

como o medo, a insegurança, entre outros (Cervený, 2004). Trata-se de um caminho doloroso onde frequentemente se desenvolvem inúmeras emoções até à possível adaptação e aceitação.

De acordo com o autor supra citado, importa ressaltar que, nem todas as famílias passam necessariamente por todas estas fases. Sendo que alguns pais tendo filhos na fase adulta, ainda vivenciam sentimentos do momento do nascimento, ou podendo ainda viver na expectativa da cura e uma transformação do jovem adulto com deficiência.

Conforme for a reação dos pais perante a deficiência do filho, esta poderá influenciar muito no desenvolvimento e do seu percurso. De acordo com Cervený (2004), se a deficiência representa para a família uma ameaça, produzirá ansiedade e angústia, se essa interpretação for de perda produzirá depressão. No entanto, se o diagnóstico for interpretado como um desafio no sentido da descoberta de coisas novas, os sentimentos de esperança caminham no sentido da resolução do problema, da motivação, da aprendizagem e do crescimento.

Na visão de Souza & Boemer (2003), os pais vão se superando, sobrevivendo à deficiência, e começam a criar expectativas que oscilam entre positivas a negativas. Independentemente da situação em que se encontra cada criança, os pais esperam que o desenvolvimento do filho seja normal.

Na tentativa de alcançar a aceitação, a família tenta uma reconstrução do ambiente familiar, no sentido de se preparar para incluir essa criança como um membro integrante. Segundo Casarin (1999), a reorganização familiar fica mais fácil quando há apoio mútuo entre o casal. Para Dessen (1997) e Kreppner (1992) o ambiente pode também dificultar essa reorganização interna da família, principalmente porque o nascimento de uma criança, por si só, implica alterações que constituem um desafio para todos os membros familiares.

A reorganização familiar de forma equilibrada surge de diversas formas e depende dos recursos psicológicos utilizados constituindo um desafio para

estas famílias. Conforme referem Gallimore, Coots, Weisner, Garnier & Guthrie (1996) as adaptações das famílias da criança com deficiência apresentam um panorama misto de continuidades e mudanças nos seus padrões de interação até a segunda infância da mesma.

Tais mudanças, não são mais do que o vivenciar do processo da separação individuação face a uma realidade não desejada. Exige da parte dos pais em primeira instância, a vivência de um processo de luto, que, ainda que representativo, implica sempre a elaboração da perda do filho imaginário antes do nascimento. Assim, torna-se fundamental sofrer a perda do filho perfeito que havia sido desejado, de modo a vincular-se ao filho existente e que passou a fazer parte integrante de uma realidade imposta.

Decorrente do processo de adaptação parental à deficiência emergem uma panóplia de fatores e variáveis que, provocam no contexto familiar uma necessidade de mudança emergente e reestruturação complexa e exigente. Neste contexto, e atendendo a que o impacto da deficiência nas famílias, designadamente as necessidades individuais decorrentes das incapacidades, é algo para toda a vida (Carpenter, 2002) torna-se igualmente necessário atender às necessidades dos cuidadores, sensibilizando a comunidade para lhes prestar apoio (Petronilho, 2010). O que estes autores sugerem é que em todas as idades, a adaptação da família está relacionada às características da criança que anos mais tarde se torna adolescente e posteriormente adulto, as quais exercem um forte impacto direto na rotina diária dos membros familiares.

Da ideia referida anteriormente ressalta a importância de uma característica fundamental na família. Falamos da adaptabilidade familiar, que se resume à capacidade e habilidade do sistema conjugal ou familiar para mudar a sua estrutura de poder, os papéis e as regras nas relações que estabelecem, em resposta ao stress provocado por um situação/acontecimento concretos e inesperados, como resposta ao próprio desenvolvimento do ciclo vital da família (Olson, Russell, & Sprenkle, 1983). A questão da adaptabilidade é, sem dúvida, um caminho a percorrer quando se reporta a famílias de filhos com deficiência.

Os sentimentos que apresentam independentemente do tipo de deficiência navegam entre o conflito e a esperança de que as coisas não sejam como pensam e o estranho conhecimento de que alguma coisa de fato está errada.

Por analogia aos pressupostos freudianos, podemos inferir que é como se cada pai/família enfrentasse a sua dura realidade colocando constantemente em ação os mecanismos psíquicos de defesa que, consciente ou inconsciente, considera capaz de atuar sobre a realidade ou modificá-la. E isto tudo porque nas famílias de filhos com deficiência o desejo de cura é, invariavelmente, uma constante nas suas vidas (Hoher e Wagner, 2006). É certamente menos doloroso encarar uma doença, do que encarar e enfrentar uma deficiência que perdura no tempo e que para a qual não existe cura.

3.2. Autonomia e Capacitação na Deficiência

Etimologicamente, a palavra "autonomia" nasce na cultura grega, formada pelo adjetivo *autos*, que significa "o mesmo", "ele mesmo", "por si mesmo" e pela palavra *nomos* que significa "compartilhar", "instituição", "uso", "lei", "convenção", competência humana, "dar-se nas suas próprias leis" e implica propriedade constitutiva da pessoa humana, na medida em que lhe compete escolher as suas normas e valores, fazer projetos, tomar decisões e agir em consequência dessas escolhas (Schranm, 2005).

Autonomia é a capacidade que alguém adquire de governar-se a si mesmo; direito ou faculdade de se reger (uma ação) por leis próprias; liberdade ou independência moral ou intelectual; propriedade pela qual os seres humanos pretendem poder escolher as leis que regem sua conduta.

Tendo por base a tradição filosófica, a autonomia tem na sua origem a perspectiva Kantiana, a qual procurou designar a independência da vontade em relação a todo o desejo ou objeto de desejo e a capacidade dessa mesma vontade do indivíduo para determinar-se, sempre em conformidade com uma lei própria, a da razão. Diz também respeito à capacidade psicológica de

escolher caminhos, de assumir responsabilidades e de autogoverna-se (Kulbok, 2004).

Considerando esta sua definição, salienta-se que, no caso específico da deficiência, esta constitui-se enquanto elemento de interferência para a promoção da autonomia na medida em que traça um caminho de limitações para o indivíduo. O conceito de autonomia por si defendido, não deixa de ser muito preciso e delimitado, tornando-se exíguo para a discussão da autonomia do caso particular da deficiência.

O conceito de autonomia necessita de um contexto para adquirir um sentido específico. Com Freire (1997), impõe-se enquanto:

“processo dialético de construção da subjetividade individual, que depende das relações interpessoais desenvolvidas no espaço vivencial. Consiste no amadurecimento dos seres para si, que, como autêntico vir a ser, não ocorre em data marcada” (p. 121).

É sabido que a falta de incentivo à autonomia pode ser um empecilho para o desenvolvimento de qualquer pessoa. Quando se acresce este aspeto à pessoa com deficiência, o seu efeito pode ser devastador sob o ponto de vista da construção da sua identidade, da sua autonomia e do seu processo de individuação. Contudo, e partindo do pressuposto de que terá alguma relação de dependência, o respeito pela autonomia passa também por perceber o indivíduo como capaz de aprender e fazer valer a sua liberdade, ainda que numa condição de incapacidade e de menos valia.

“(…) o respeito pela autonomia implica tratar as pessoas de forma a capacitá-las a agir autonomamente, enquanto o desrespeito envolve atitudes e ações que ignoram, insultam ou degradam a autonomia dos outros e, portanto, negam uma igualdade mínima entre as pessoas” (Beauchamp & Childress, 2002, p. 143).

O modelo de capacitação para a deficiência implica que se olhe a pessoa enquanto elemento capaz e transformador do seu próprio caminho. Todos os seres humanos são dependentes quando vêm ao mundo, e por consequência, construir a sua autonomia faz parte do seu próprio caminho. Ou seja, essa

capacitação será tanto melhor efetivada quanto maior for a capacidade dos próprios pais reconhecerem a necessidade da individuação dos seus filhos e de estabelecerem vínculos seguros e por consequência potenciarem o desenvolvimento de um bom comportamento adaptativo.

Destaca-se que o déficit no comportamento adaptativo, inerente ao modelo de capacitação, numa primeira instância, relaciona-se com a qualidade do funcionamento diário, perante as exigências ambientais. De acordo com Grossman, traduz-se em:

“limitações significativas na eficácia individual para satisfazer os padrões de desenvolvimento, aprendizagem, independência pessoal e responsabilidade social esperados para a sua idade e para o seu grupo cultural” (op.cit., p.11).

Ali & Cols (1994), Brito & Dessen (1999) referem a este propósito, que é evidente a influência exercida pelo contexto social e as pressões sentidas gerando sentimentos desagradáveis que conduzem as famílias a limitarem as atividades culturais de seus filhos com deficiência, bem como os contatos com amigos, parentes e vizinhos.

O fato é que para algumas famílias, sair de casa com o filho com deficiência e incapacidade, torna-se um verdadeiro martírio e é claro que quanto maior o grau de comprometimento neuro psicomotor, maior é a dificuldade (Barbosa, 2005).

Não é apenas a incapacidade dos filhos que impede a vivência social dos pais. Os pais, em consequência das suas próprias experiências de vida, acumulam conceitos/crenças/valores geralmente negativos a respeito da deficiência os quais compõem representações sociais que circulam no seu ambiente cultural. Essas representações sociais constituem-se em referências iniciais para a construção das suas representações psíquicas ligadas ao filho e que se afiguram como elementos fundamentais na promoção da sua autonomia.

A subjetividade humana é construída na e pela cultura, e, em consequência, cada um dos pais sofre influência do ambiente cultural, no qual a deficiência é

expressa por representações sociais abrangentes e impregnadas de qualidades desfavoráveis. Quer isto dizer que, a própria sociedade assume um papel fundamental na determinação de costumes, valores, normas e padrões de comportamento nas famílias. E a forma como estes mesmos padrões serão devolvidos à sociedade, depois de interiorizados, reconstruídos e vividos na sua originalidade, pode tornar-se uma maneira de modificação social.

Segundo Buscaglia (1997), é a sociedade que frequentemente define a deficiência como uma incapacidade, algo indesejado e com limitações para quem a apresenta, geralmente maiores do que as realmente existentes, já que é ela quem define os padrões de beleza e perfeição. Dessa forma, faz com que a pessoa com deficiência sofra as consequências dessa determinação através de estigmatizações, segregações e atitudes pouco corretas, baseadas em princípios deturpados como o de que a pessoa não tem interesse ou habilidade para se integrar à sociedade.

De acordo com os autores (Carey, 1982; Cooke & Lawton, 1984; Holmes & Carr, 1991), ao longo dos anos, continuam sendo as mães as responsáveis pela maior parte dos cuidados com os filhos, com variada ajuda de outros membros da família e muito pouco da comunidade. Algumas delas deixam mesmo de trabalhar, de exercer a sua profissão e de investir na sua carreira em prol de um bem maior.

De outro lado alguns estudos comprovam que pais sentem frequentemente, menor satisfação com a vida familiar, como resultado às crescentes solicitações que carece uma criança deficiente.

De acordo com Amiralian (1986), as expectativas dos pais de um filho com deficiência estão, na maioria das vezes, no nível de realização de um filho normal, e neste sentido quaisquer realizações e conquista que este faça estão sempre aquém daquilo que é esperado. A descrença por parte dos pais no desenvolvimento do seu filho com deficiência acaba levando-os a uma proteção exagerada, impossibilitando a sua autonomia e independência e o progresso em conformidade com as suas reais capacidades.

Podemos desta maneira, compreender porque é que os filhos com deficiência apresentam na maioria evidências de superproteção e uma auto-imagem negativa e baixo nível de aspirações. Também as questões de género se salientam nestes casos específicos. Os autores Lamb e Billings (1997), afirmam que os pais frequentemente têm expectativas mais altas em relação aos filhos do que às filhas e que ficam particularmente desapontados quando um filho é diagnosticado como tendo algum tipo de deficiência.

Observa-se frequentemente que a vida de uma pessoa com deficiência tende a girar em torno das suas incapacidades, contrariamente ao que seria desejado na busca das suas aptidões e no desenvolvimento das suas competências. A incapacidade que carrega transforma-se no foco das vivências e propósitos familiares. De tal forma que, e como já referido anteriormente, opera uma mudança drástica na vida familiar, na qual a mesma restringe quase totalmente sua vida social em nome da dificuldade trazida pelo filho que passa a ser visto como sinónimo de dificuldades para o grupo familiar, sendo dificilmente aceite e considerado participante ativo das relações familiares. Isto conduz a uma posição isolada e marginal, que pode transferir para todas as outras situações familiares e sociais de que venha a participar (Amiralian, 1986).

Para os pais, é importante elaborar novas representações psíquicas do filho ao longo do seu ciclo de vida, que contemplem essa outra realidade, de um ser capaz de trilhar o seu caminho, libertando-os a si próprios para a reconstrução de um novo projeto e redescobrimdo novas significações nas suas vidas.

Não se pode descurar o fato de que o envelhecimento é por si próprio palco de separação individuação e que a separação na transição do meio da vida não implica só a limitação crescente da autonomia, da beleza física e da juventude, mas revela ansiedades profundas relativamente ao futuro dos seus filhos. Para estes pais, o envelhecimento surge acompanhado pela incerteza do futuro reservado para os seus filhos desencadeando sentimentos de verdadeira angústia e insegurança.

5. O Bem-Estar No Campo da Deficiência

5.1. Bem-Estar Subjetivo

A definição do conceito de bem-estar, associada ao objeto de estudo a que esta investigação se propõe, torna-se imprescindível na medida em que, caso contrário, corre-se o risco de ser contraproducente pensar que associada à vivência traumática do inesperado nascimento de um filho com deficiência ainda assim se possa pensar em bem estar.

É por isso importante compreender que, em qualquer momento do ciclo vital e em qualquer sociedade de países desenvolvidos, a qualidade de vida, é um fenómeno de interfaces, de tal forma que melhor se descreve por intermédio de um constructo multidimensional, que considera valores individuais e sociais relativamente ao que é considerado normal e ao que é tido como desejável ou ideal quanto ao bem-estar objetivo e subjetivo (Neri, 2001).

A vontade de um envelhecimento bem-sucedido torna-se um desejo para todos, contudo, envelhecer saudável, em primeira instância depende da forma individual e particular como cada um se percebe e relaciona com as suas vivências anteriores; depende da valorização social, por um lado, e das vivências afetivas, por outro. Da valorização social na medida em que continua a ser fundamental a existência de um sentimento de pertença a uma sociedade, no qual as trocas de reciprocidade definem a sua utilidade, ou seja, a sua capacidade de ser geronte, de estar geronte e de se relacionar enquanto geronte, num domínio mais abrangente. Não fosse a realidade, um pouco diferente, é que, quando pensamos nos pais já com alguma idade e que durante a sua vida deixaram para trás o seu papel social em prol do filho com deficiência pensamos no verdadeiro sentido da importância da separação individuação no seu contexto mais alargado.

É fundamental que na possibilidade da vivência do bem-estar no envelhecimento se compreenda que a crise da meia-idade em regra oferece a

oportunidade de cada um tornar-se sujeito da sua própria história, não vivendo eternamente ancorado às vivências passadas. Ser capaz de assumir que se precisa de espaço, para si e para o outro e que o próprio envelhecimento se encarrega de retirar autonomia e vivência partilhada, sobretudo dos espaços sociais constitui uma mais valia na construção do seu bem estar.

Importa salientar que o bem-estar subjetivo diz respeito à avaliação do indivíduo sobre sua própria existência. Ou seja, refere-se à forma como os indivíduos experienciam as suas vidas e por consequência como avaliam, de modo subjetivo, a sua qualidade de vida (Diener & Ryan, 2009). O elemento subjetivo do bem-estar reflete o fato dos investigadores desta área acreditarem que os indicadores sociais, por si só, não esgotam a definição de qualidade de vida (Diener & Suh., 1998) e pensarem que as pessoas reagem de forma distinta perante circunstâncias semelhantes, de acordo com as suas expectativas, valores e experiências de vida (Diener et al., 1999). Pode ser feita cognitivamente, quando a pessoa faz julgamentos conscientes sobre sua vida como um todo ou quando faz julgamentos sobre determinados aspetos específicos como a saúde ou o próprio corpo; podendo também ser feita pela via do afeto quando o indivíduo vivencia emoções prazerosas ou desagradáveis e quando apresenta um estado de humor (Giacomoni, 2004).

O bem-estar subjetivo inclui medidas cognitivas (a satisfação global com a vida e a satisfação referenciada a domínios seleccionados) e emocionais (as mais comuns são as medidas emocionais ou afetivas, referenciadas a valores positivos e negativos) (Neri, 2001). A satisfação com a vida é uma das medidas do bem-estar subjetivo, que reflete a avaliação pessoal do indivíduo sobre determinados domínios. Um aspeto essencial do bem-estar é a capacidade de acomodação às perdas e de assimilação de informações positivas sobre o *self*, um sistema composto por estruturas de conhecimento sobre si mesmo e um conjunto de funções cognitivas que integram ativamente essas estruturas ao longo do tempo e ao longo de várias áreas do funcionamento pessoal (Neri, 2001).

Enquanto subjetiva, a avaliação da satisfação com a vida, reflete as expressões de cada pessoa quanto aos seus próprios critérios de satisfação a

esse respeito como um todo e em domínios específicos, como saúde, trabalho, condições de moradia, relações sociais entre outros. Neste contexto, reflete o bem-estar individual, ou seja, o modo e os motivos que levam as pessoas a viverem suas experiências de vida de maneira positiva (Diogo, 2003). Circunscreve-se, por isso, no âmbito da experiência privada. Segundo Freire (2000), a vida pode ser satisfatória, com qualidade e bem-estar, especialmente quando há disposição para enfrentar os desafios.

5.2. Bem-Estar Psicológico

O Bem-Estar Psicológico, traduz a avaliação subjetiva que os indivíduos fazem acerca das suas vidas, não menosprezando conceitos como a satisfação com a vida, os sentimentos de realização pessoal, de satisfação e investimento no trabalho e nas relações laborais estabelecidas, felicidade, emoções agradáveis, qualidade de vida, em detrimento de sentimentos negativos e menos agradáveis.

Neste sentido, encerra em si uma continuidade, que se repercute ao nível da avaliação que cada indivíduo faz relativamente à sua própria vida. Segundo Albuquerque & Tróccoli (2004), o aspeto referido anteriormente não é sinónimo de saúde psicológica, contudo reflete um aspeto de bem-estar necessário.

Sendo considerado um conceito recente e complexo, é por isso mesmo um foco de interesse da investigação, na medida em que associada à dimensão cognitiva e afetiva, surgem outros domínios de interesse como sendo a qualidade de vida, o afeto positivo e o afeto negativo.

Enquanto dimensão global do funcionamento inclui, simultaneamente, aspetos percetivo-cognitivos e afetivo-emocionais, tratando-se de um constructo associado à personalidade da pessoa. De acordo com as asserções de Novo (2003, cit in Fernandes, 2007) é de esperar que reflita o processo do desenvolvimento pessoal inerente à definição da identidade, resultado da interação entre personalidade e o contexto sociocultural.

A personalidade permite identificar as percepções/avaliações que cada indivíduo tem/faz de si próprio e das suas condições e experiências de vida, refletindo-se num processo contínuo de formação de identidade ao longo do curso da vida. Como o próprio Erik Erikson afirmou que a (re)construção da identidade é apontada, de um modo específico, como necessária ao desenvolvimento e ao bem-estar (Erikson, 1962, 1968, 1981, cit in Fernandes, 2007).

Como já foi referido anteriormente, a vivência diária com a deficiência impele aos familiares a necessidade de reconstrução constante, a reinvenção que vai permitir que se operem mudanças de padrões que lhes permitam a vivência da separação/individuação para que desenvolvam nas suas vidas condutas que lhes permitam olhar para si e cuidar de si mesmo, do seu próprio ambiente e das suas relações interpessoais para além do outro.

Parte II. Estudo Empírico

1. Contextualização da problemática

O processo de separação individuação tem sido reportado na literatura e alvo de vários estudos, no entanto, são escassos ou inexistentes aqueles que dirigem a sua atenção para o seu desenvolvimento ao longo do ciclo vida, sobretudo sob o ponto de vista dos pais séniores que vivenciam a experiência de um filho com deficiência.

Embora os pais não estejam preparados para lidar com esta realidade, importa salientar que, em todas as etapas do ciclo de vida a construção da identidade do ser humano inerente ao processo de separação individuação envolve a mudança psíquica. Resulta de um processo idêntico ao de qualquer outra pessoa, e encerra em si mesma, experiências mútuas provenientes das relações estabelecidas com o outro. Que, por sua vez, envolve perdas, ganhos e recompensas, sempre que algo importante tem de ser abandonado. O mesmo acontece no envelhecimento destes pais. Ou seja, os pais têm de se adaptar a um processo de crescimento dos seus filhos, fazer o luto da representação de filho imaginário ideal, para poderem efetivar o seu percurso de separação individuação face aos mesmos, poderem prosseguir nas suas vivências enquanto pessoa, agora envelhecidos, perseguir os seus sonhos e investir no seu bem-estar.

Como defende Strecht (2005) a vida é sempre um processo de mudança e adaptação e, por isso, o conflito é inerente ao desenvolvimento e por consequência transversal a todas as idades. É um dado assumido de que a deficiência faz parte do seu envelhecimento, cuja sua vivência é marcada pela continuidade e descontinuidade constantes.

Nesta conformidade, e decorrente da revisão da literatura anteriormente exposta, o interesse pela temática do processo de separação-individuação em

pais sêniores de filhos com deficiência desperta a atenção para a formulação das seguintes questões:

Qual influência da deficiência de um filho no(s) processo(s) de separação/individuação de pais sêniores, ao longo do ciclo de vida desses pais?

Decorrente desta questão central surgem outras mais específicas que devido à sua especificidade podemos considerar como questões orientadoras:

- Qual o impacto da deficiência dos filhos nos projetos de vida, realizados e sonhados?
- Qual o impacto da deficiência dos filhos no seu bem-estar?
- É possível incentivar a pro atividade de pais sêniores que vivenciaram um processo de separação/individuação patológico?

2. Objetivos da Investigação

Em qualquer trabalho de investigação científica os objetivos assumem-se enquanto elemento fundamental na prossecução da meta a atingir. Por isso, é fundamental considerar a sua formulação de forma clara e precisa no sentido de se atingir resultados pretendidos.

Referindo Marconi e Lakatos (2007), podemos assinalar dois tipos de objetivos: os objetivos gerais e os objetivos específicos. Para os autores,

“o objetivo geral está ligado a uma visão global do tema. Relaciona-se com o conteúdo intrínseco, quer dos fenómenos e eventos, quer das ideias estudadas. Vincula-se diretamente à própria significação da tese proposta pelo projeto” (Marconi e (p.102).

Para os autores citados por sua vez, os objetivos específicos,

“apresentam um caráter mais concreto. Têm função intermediária e instrumental, permitindo, de um lado, atingir o objetivo geral e, de outro, aplicar este a situações particulares” (p.102).

Decorrente do supracitado e de acordo com a questão central desta investigação foram estabelecidos os seguintes objetivos:

Objetivo Geral

Analisar o impacto da deficiência dos filhos no processo de separação/individuação de pais seniores ao longo do ciclo de vida destes pais.

Objetivos Específicos

Da questão orientadora decorrem os objetivos específicos:

Analisar se o processo de separação/individuação de um filho com deficiência foi/é vivenciado de forma semelhante por ambos os pais;

Analisar o quanto a deficiência influencia o bem-estar dos pais;

Conhecer o impacto da deficiência nos projetos de vida realizados e sonhados;

Conhecer os fatores de promoção de pro atividade em pais seniores que vivenciaram um processo de separação/individuação patológico.

3. Metodologia e Modelo de Investigação

Neste ponto sobre a metodologia pretende-se descrever de forma sequencial, as diversas etapas que orientam a elaboração deste estudo.

Recorreu-se a uma abordagem qualitativa de caráter descritivo, enquadrada no modelo de estudo de caso. Merriam (1988, citado por Bogdan e Biklen, 1994, p. 89) corrobora que,

“o estudo de caso consiste na observação detalhada de um contexto, ou indivíduo, de uma única fonte de documentos ou de um acontecimento específico”.

Assume a sua importância pela sua singularidade, na análise e na procura da compreensão de características peculiares, que recaem intencionalmente sobre uma situação específica.

Na perspetiva de Yin (1994), o objetivo do estudo de caso é explorar, descrever ou explicar. O objetivo é relatar os factos como sucederam, descrever situações, proporcionar conhecimento acerca do fenómeno estudado e comprovar ou contrastar efeitos e relações presentes no caso. O mesmo autor acrescenta que o estudo de caso permite um estudo em que se conservam as características holísticas e significativas dos acontecimentos da vida real, como os ciclos de vida. Um estudo de caso é uma investigação empírica que:

“investiga um fenómeno contemporâneo dentro do seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenómeno e o contexto não estão claramente definidos.” (Yin, 2005, p. 32).

Partindo do pressuposto de que na escolha da metodologia deve ter-se em atenção a função da natureza do problema considerou-se pertinente seguir uma metodologia de investigação qualitativa ou interpretativa, na medida em que se configura como a mais adequada para perceber os processos, os produtos, os fenómenos inerentes à problemática desta investigação, sendo que privilegia, essencialmente, a compreensão dos problemas a partir da perspetiva dos sujeitos da investigação estudar (Pacheco, 1995; Serrano, 2004; Lincoln, Y. e Guba, E. in Denzin, N., Lincoln, Y. e col., 2006).

Bogdan e Biklen (1994) consideram que esta abordagem permite descrever um fenómeno em profundidade através da apreensão de significados e dos estados subjetivos dos sujeitos pois, nestes estudos, há sempre uma tentativa de capturar e compreender, com pormenor, as perspetivas e os pontos de vista dos mesmos sobre determinado assunto. Pode dizer-se que o principal interesse, destes estudos, não é efetuar generalizações, mas antes particularizar e compreender os sujeitos e os fenómenos na sua complexidade e singularidade.

Como referem Bogdan e Biklen (1994, p.66),

“a preocupação central não é a de se os resultados são suscetíveis de generalização, mas sim a de que outros contextos e sujeitos a eles possam ser generalizados”.

Esta visão faz parte integrante das abordagens qualitativas uma vez que o interesse maior recai sobre os processos do que pelos produtos (Bogdan e Biklen, 1994; Ludke e André, 1986) e preocupam-se mais com a compreensão e a interpretação sobre como os factos e os fenómenos se manifestam, do que em determinar causas para os mesmos (Serrano, 2004).

Parte-se do pressuposto que a construção do conhecimento se processa “de modo indutivo e sistemático, a partir do próprio terreno, à medida que os dados empíricos emergem” (Lefébvre, 1990 cit. Pacheco, 1995, p.16). A partir dos dados empíricos (com a recolha, análise, descrição e interpretação dos dados) constrói-se a teoria a que Glaser e Strauss (1967) designam de “teoria fundamentada” (cit. Bogdan e Biklen, 1994) pois:

“as abstrações são construídas à medida que os dados particulares que foram recolhidos se vão agrupando”.

Na tentativa de compreensão profunda de conhecimento da realidade todos os detalhes são importantes (Ludke e André, 1986), deste modo, os dados recolhidos neste tipo de investigação, são predominantemente descritivos (Serrano, 2004), na medida em que a,

“descrição funciona bem como método de recolha de dados, quando se pretende que nenhum detalhe escape ao escrutínio” (Bogdan e Biklen, 1994, p.49).

Como já foi anteriormente referido, o objetivo principal da abordagem qualitativa é o de compreender de uma forma global as situações, as experiências e os significados das ações e das percepções dos sujeitos através da sua dilucidação e descrição (Bogdan e Biklen, 1994). Deste pressuposto decorre, ainda, outra reflexão que importa explicitar. Ao afirmar que os dados, neste tipo de investigação, são produzidos e interpretados pelo investigador,

supõe-se que é possível, que eles reflitam a sua subjetividade, envolvimento e cunho pessoal. Daí que Bogdan e Biklen (1994, p.67) refiram que:

“os dados carregam o peso de qualquer interpretação e que a escolha das ferramentas a utilizar depende das estratégias, métodos e materiais empíricos disponíveis”,

sendo que a seleção das práticas de pesquisa é realizada em função das questões levantadas e estas, por sua vez, surgem do contexto em análise.

A investigação que os investigadores qualitativos desenvolvem é considerada um processo interativo configurado pela história pessoal, biografia, género, classe social, etnia das pessoas que descreve e pela sua própria história, sendo que, os produtos da investigação são criações ricas, densas, reflexivas dos fenómenos em análise. A investigação qualitativa é, portanto, considerada um campo interdisciplinar e transdisciplinar que atravessa as ciências físicas e humanas (Nelson et al. 1992). É multiparadigmática no seu *focus* e os investigadores que a praticam são sensíveis ao valor da aproximação multimetódica. Produz simultaneamente duas tensões: por um lado, está desenhada para uma sensibilidade interpretativa, pós-moderna, feminista e crítica e, por outro lado, está vocacionada para concepções pós-positivistas, humanistas e concepções naturalistas da experiência humana.

A abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, não captável em números, médias e estatísticas e complementa “...a complexidade e as contradições de fenómenos singulares, a imprevisibilidade” (Chizzotti, 2005). Preocupa-se com uma realidade que não pode ser quantificada, respondendo a questões muito particulares, trabalhando um universo de significados, crenças, valores e que correspondem a um espaço mais profundo das relações, dos fenómenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

A característica mais importante neste tipo de metodologia é a possibilidade de descrever, apresentar e explorar o fenómeno como ele foi experienciado e compreendido pela população com ele relacionado, nas suas próprias palavras (Almeida & Freire, 2000; Ritchie & Lewis, 2003). É neste aspeto que as

metodologias qualitativas se distinguem, verdadeiramente, do modelo científico hegemónico: reconhecendo que o saber científico não se confunde com o saber comum, assumem, igualmente, que este deve ser incluído na análise se se pretende verdadeiramente perceber como o social e o individual se recriam mútua e constantemente.

Assim, e considerando a temática da investigação a que se reporta, a pesquisa qualitativa surge como sendo a abordagem metodológica mais adequada, pois permite captar as singularidades do estudo, preocupando-se em retratar, mediante a obtenção de dados descritivos, a perspetiva dos participantes no sentido da compreensão do significado que atribuem às coisas e à vida.

1. Participantes

Num estudo de caso a escolha da amostra adquire um sentido muito particular (Bravo, 1998). A seleção da amostra é fundamental, na medida em que representa o cerne da investigação.

Desta investigação fizeram parte 8 participantes, de ambos os géneros, inscritos na opção do tipo de amostragem por conveniência. De acordo com Bravo (1998), a constituição de uma amostra é sempre intencional baseando-se em critérios pragmáticos e teóricos, em detrimento dos critérios probabilísticos, procurando as variações máximas e não a uniformidade.

A determinação por este tipo de amostra incide no fato de se acreditar que o desenvolvimento desta investigação nasce do contributo que cada elemento do contexto envolvente imprime, na busca da compreensão da temática proposta, à pertinência da mesma e à sua vivência pessoal que a torna muito particular e específica. Considera-se por isso que os participantes desta investigação são elementos fundamentais, cujo seu contributo e envolvimento de forma ímpar vem engrandecer este tipo de investigação.

São pais, casados entre si, com uma configuração familiar do tipo nuclear, cujos filhos têm deficiência/incapacidade e que se encontram integrados na

Unidade Centro de Atividades Ocupacionais da Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Évora (APPACDM de Évora).

Têm idades compreendidas entre os 65 e os 75 anos de idade, verificando-se que, e de acordo com a informação recolhida, (Apêndice I), 6 deles situam-se na faixa etária dos 65 aos 70 anos e os outros dois situam-se na faixa etária dos 71 aos 76 anos de idade. Verifica-se ainda que a média de idades é de 69 anos. São provenientes de naturalidades diferentes, Moura, Évora, Arraiolos e Portel e à exceção de um dos casais que reside em Santana de Portel, todos os outros são residentes em Évora.

Relativamente às habilitações literárias, podemos referir, (Apêndice I) que dois dos participantes concluíram a terceira classe; seis dos oito participantes têm a 4^a. classe de escolaridade e que destes seis, apenas dois estudaram posteriormente tendo concluído o 6^o. e o 7^o. ano respetivamente. De salientar que maioritariamente estas foram adquiridas antes do nascimento dos filhos.

No que concerne à profissão, salienta-se cinco subcategorias distintas: operário (registo de 2 participantes); agricultor (2 participantes); doméstica (3 participantes) sendo que duas trabalhavam para outrem, (uma como costureira e outra como criada) e funcionário autárquico (1 participante).

Apurou-se ainda que, relativamente ao número de filhos, e respetivas idades, apenas um dos casais participantes tem um filho com 34 anos de idade e com deficiência; dois dos casais participantes têm dois filhos, sendo que em ambos é o filho mais velho que tem deficiência, com 49 anos e 37 anos de idade respetivamente; e que apenas um dos casais tem três filhos, sendo o filho do meio com 35 anos, aquele que tem deficiência.

De ressaltar que, as características anteriormente descritas assumem-se enquanto critérios de inclusão necessários à investigação proposta, na medida em que se pretende estudar uma realidade precisa e concreta, não tendo por isso intenção de extrapolar os resultados obtidos para outro contexto.

2. Técnicas e Instrumentos de Recolha de Dados

As técnicas de recolha de informação predominantemente utilizadas na metodologia qualitativa agrupam-se em dois grandes blocos: técnicas diretas ou interativas (observação, entrevista e histórias de vida) e técnicas indiretas ou não-interativas (Colás, 1992). Embora as mais comuns sejam as anteriormente referidas, num estudo de caso, nenhum método deverá ser descartado.

A recolha de dados efetuada, é resultante de um trabalho prévio de análise documental a qual constitui-se como uma técnica importante no campo desta investigação. Procurou-se também complementar informações obtidas por outras técnicas utilizadas, recorrendo à entrevista semiestruturada que serviu de bases à recolha das histórias de vida dos participantes, à observação direta e à análise áudio visual.

O guião de entrevista elaborado, para o efeito, incide na busca da compreensão do processo de separação-indivduação em pais séniores de filhos com deficiência. Trata-se de um instrumento de análise delicado, cuja validação foi efetuada com recurso ao parecer de três especialistas da área, que mediante preenchimento de protocolo específico (Anexo I) opinaram acerca da sua aplicabilidade para o estudo proposto. Importa salientar a este respeito que, a utilização do guião de entrevista, como instrumento de recolha de dados, pressupõe por parte do investigador uma atitude de não diretividade, apenas de fio condutor no decurso do desenvolvimento da mesma (Apêndice II). Deve não somente precisar cada uma das informações e reflexões fornecidas pelo sujeito, mas igualmente orientá-lo para temas que não foram espontaneamente abordados (Poirier, Clapier-Valladon & Raybaut, 1999).

O guião encontra-se estruturado em seis blocos temáticos. O primeiro refere-se à legitimação da entrevista no qual se procura informar o entrevistado acerca dos objetivos da investigação e de salvaguardar todos os procedimentos de natureza ética inerentes à mesma; o segundo incide na caracterização dos participantes, no qual se procura aceder a dados de natureza pessoal e

familiar; o terceiro bloco refere-se à caracterização da deficiência do filho(a) dos participantes inquiridos. O quarto bloco designa-se por tomada de conhecimento da deficiência do filho(a). Procura sobretudo indagar acerca do contexto e das circunstâncias em que tomaram conhecimento da sua deficiência.

O quinto bloco procura indagar acerca da dinâmica familiar pós nascimento do filho(a) com deficiência e das possíveis mudanças ocorridas quer ao nível conjugal quer aos níveis familiar e socioprofissional. O sexto e último bloco designa-se expectativas e planeamento futuro e reporta-se a questões relativas as projetos de vida pensados/sonhados e vividos.

A entrevista semi-estruturada enquanto técnica de recolha de dados privilegiando para a recolha de história(s) de vida, privilegia também atitudes de compreensão, de empatia, de facilitação e de abertura do outro e exige um espaço de reflexão conjunta entre entrevistador e entrevistado.

Esta entrevista tem como objetivo explorar uma parte da vida do narrador e está focalizada em situações vividas, em acontecimentos assentando num guião. Como assinalam Digneffe e Beckers (1997), a história de vida permite captar o que escapa às estatísticas, às regularidades objetivas dominantes e aos determinismos macrosociológicos, tornando acessível o particular, o marginal, as ruturas, os equívocos, elementos fundamentais da realidade social, que explicam por que é que não existe apenas reprodução, e reconhecendo, ao mesmo tempo, valor sociológico no saber individual. Referimo-nos a um valor ímpar, pessoal, que emerge e resulta das reflexões sobre as vivências que as questões do entrevistador provocam no entrevistado.

Geralmente a entrevista envolve duas pessoas: o investigador e o inquirido. Através da colocação de perguntas, normalmente abertas, o inquirido é levado a corresponder aos objetivos específicos da investigação. Assim,

“a técnica da entrevista permite que os indivíduos possam falar livremente e oferecer a sua interpretação dos acontecimentos (Devine, 1995, cit. por Espírito Santo, 2010, p.31)”.

Pelo fato de se tratar de uma técnica de recolha de dados intensiva ou em profundidade, privilegia-se a qualidade da informação,

“(…) sendo que as respostas de cada indivíduo, grupo ou comunidade (restrita) valem por si próprias e não como representativas de outros indivíduos ou comunidades” (op.cit. 2010, p.31).

Desta forma, de acordo com Alan Bryman (2012) as vantagens reconhecidas à entrevista qualitativa, comparativamente à análise quantitativa de dados relacionam-se com a flexibilidade das questões, com a ênfase atribuída ao ponto de vista do entrevistado, com a possibilidade (muitas vezes incentivada pelo investigador) de se explorarem outros assuntos inicialmente não-previstos na entrevista, e com a riqueza e autenticidade da informação prestada.

Alia-se ainda a vantagem do investigador poder reformular as questões até se aproximar da informação relevante. A entrevista qualitativa tem como vantagem a diminuição do número de não respostas que se verificam por vezes em abordagens quantitativas. Por se tratar de uma conversa estabelecida entre duas ou mais pessoas, importa eliminar qualquer forma de ruído ou atenuantes que afetem a veracidade da informação.

3. Procedimentos

3.1. Contexto Envolvente

Numa lógica de investigação de carácter qualitativa procedeu-se à realização das entrevistas junto dos participantes. As entrevistas decorreram num tempo aproximado de hora a 1 hora e meia cada, nas instalações da APPACDM de Évora por forma a privilegiar um ambiente familiar e de referência dos participantes, por um lado, e em horário pós laboral por forma a garantir a serenidade do meio envolvente e evitar interrupções, por outro. Foram precedidas da apresentação do investigador, da explicitação dos objetivos da investigação, da entrega e preenchimento do consentimento informado (Apêndice IV), da importância da sua colaboração para o estudo e

compreensão desta problemática, bem como da forma como a entrevista se iria processar.

Antes de se colocarem as perguntas, foi clarificado que os dados recolhidos seriam mantidos no anonimato no sentido de obedecer às questões éticas inerentes ao aconselhado em estudos investigação no compromisso do respeito pelo sigilo e confidencialidade das informações recolhidas. Cada participante foi entrevistado individualmente por forma a privilegiar a livre expressão de opiniões e sentimentos e evitar a influência mútua de opiniões ou inibição pelo fato de estarem na presença do cônjuge.

De modo a proceder à caracterização dos participantes recorreu-se também à obtenção de dados biográficos, através do preenchimento de uma grelha de caracterização criada para o efeito e da qual constavam os seguintes dados: idade, sexo, naturalidade, residência, profissão e habilitações literárias. (Apêndice I)

A caracterização dos filhos dos casais participantes, obedeceu à elaboração e preenchimento de uma grelha a qual integrou dados relativos à capacidade funcional (comunicação, marcha e orientação espaço temporal), autonomia (cuidados pessoais, atividades instrumentais da vida diária e adequação social) e lugar na fratria. (Apêndice IV)

3.2. Técnica de Análise de Dados

A análise de dados é um processo complexo que pressupõe diversos tipos de ações do investigador sobre os dados com vista à sua interpretação e tratamento, de modo a conseguir obter conhecimento (Bogdan & Biklen, 1982; Goetz & LeCompte, 1984).

Para proceder à análise do material empírico áudio, as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. Posteriormente, recorreu-se à análise de conteúdo com o intuito de trabalhar os dados empíricos em obediência às várias etapas até à obtenção e redação final da informação pretendida.

Bardin (1994) assinala a análise de conteúdo como uma técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação. A sua riqueza reside no fato de se considerar o discurso não enquanto um produto acabado mas num momento de constante elaboração, no qual os jogos de palavras, os lapsos e os silêncios são indicadores privilegiados (Bardin, 1977/2006).

Este tipo de análise visa “conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais se debruça” (Bardin, 1977). Trata-se de uma técnica de investigação utilizada com vista a uma descrição objetiva, sistemática, e quanto possível quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações com um objetivo final de interpretação (Léon, 1980 cit. por Morgado, 2003). Pressupõe o levantamento das frases ou palavras decorrentes da entrevista, que são por sua vez, denominadas de unidades de registo e que devem estar de acordo com os objetivos da nossa análise (Bardin, 1977).

No presente estudo, e após uma leitura cuidada da transcrição das entrevistas na sua íntegra, procedeu-se à construção de categorias conceptuais. Neste seguimento, foram consideradas determinadas regras que se impõem no decorrer das distintas fases de categorização sendo elas a Exaustividade, a Exclusividade, a Homogeneidade, a Pertinência, a Objectividade e a Produtividade (Amado, 2000).

A Exaustividade indica que cada categoria deve englobar, na totalidade, o conjunto das unidades de sentido que suporta e que o Sistema de Categorias final deve contemplar todos os parâmetros essenciais para o estudo do documento.

A Exclusividade refere que uma unidade de registo apenas deve incluir-se numa categoria. A Homogeneidade impõe que um sistema de categorias deve pressupor somente um tipo de análise.

A Pertinência salienta que um sistema de categorias deve ser adequado ao conteúdo a ser analisado e às finalidades do estudo em causa.

A Objetividade refere que deverá ser evitada a subjetividade na formulação das categorias, de modo a que as mesmas possam vir a ser utilizadas e aplicadas por outros investigadores (Amado, 2000).

Por último, a Produtividade, remete-nos para a necessidade de realizar uma análise fértil, conducente a um novo discurso, igualmente adequado e sensato, de acordo com os dados (Ghiglione e Matalon, 1992, citados por Amado, 2000). Na aplicação desta técnica de análise aos dados recolhidos tentou-se dar cumprimento a estes pressupostos.

De entre as diversas técnicas de análise de conteúdo existentes, optou-se pela análise por categorias, por esta permitir uma maior liberdade na análise e interpretação dos dados. Seguiu-se as orientações de Bardin (1977), definindo-se as categorias, através do agrupamento das unidades de registo segundo o género ou de acordo com critérios previamente estabelecidos.

Desta forma e depois de organizadas as unidades de registo por categorias, atribui-se uma designação a cada uma delas, dividiu-se em subcategorias (quando necessário) e indica-se a frequência sendo elaborados quadros finais de análise, (Bardin, 1977). (Apêndice V)

Importa salientar, que em todo este processo, o anonimato dos entrevistados foi salvaguardado na análise de dados fazendo corresponder o seu nome real a uma letra seguida de um número de forma a facilitar a sua identificação.

4. Apresentação e Análise Interpretativa dos Resultados

A primeira incursão na análise do material empírico obtido permite-nos debruçar sobre os resultados da investigação. Através da criação de categorias e subcategorias de análise e da organização dos diferentes discursos nas mesmas, procedemos a uma interpretação dos resultados obtidos, que concorresse para a compreensão da questão inicialmente proposta:

“Qual influência da deficiência de um filho no(s) processo(s) de separação/individuação de pais séniores, ao longo do ciclo de vida desses pais?”

A prevalência dos fatores (subcategorias) nos diferentes níveis de análise (categorias) permitiu, de igual modo, e de forma individual, atendendo a cada discurso, compreender e fundamentar outras questões colocadas nesta investigação e que decorrem da anterior. São elas:

Qual o impacto da deficiência dos filhos nos projetos de vida, realizados e sonhados?

Qual o impacto da deficiência dos filhos no seu bem-estar?

É possível incentivar a pro atividade de pais séniores que vivenciaram um processo de separação/individuação patológico?

A busca de respostas a estas questões surge da apresentação das categorias encontradas com maior expressividade, fruto da vivência pessoal e experiência dos participantes no que concerne às questões que lhes foram sendo apresentadas. São estas que, em primeira instância, merecem uma maior consideração para a análise interpretativa dos resultados obtidos, resultantes do instrumento de recolha de dados, confrontados com o referencial teórico existente sobre a temática pesquisada e a partir da interpretação das informações colhidas através da análise documental.

Os níveis de análise serão apresentados em quadros para uma melhor visualização do número de ocorrências apuradas de modo a evidenciar as diferentes subcategorias ou sub-sub categorias e a sua prevalência.

4.1. Compreendendo o Impacto da Deficiência de um Filho na Dinâmica da Família

O primeiro grande domínio registado, a partir dos discursos dos participantes, diz respeito ao impacto da deficiência na dinâmica familiar.

Questões como a influência/impacto da deficiência do filho na organização familiar, a existência ou não de situações marcantes e formas de resolução das mesmas, a diferença nas dinâmicas familiares relativamente às famílias com filhos sem deficiência, a influência sentida individualmente ou entre o cônjuge decorrente da deficiência do filho, a conciliação da vida familiar/profissional e as relações sociais, conduziram os resultados apresentados face à compreensão da questão inicial e ao estabelecimento de categorias e subcategorias de análise.

A prevalência das unidades de registo totais de 138 permitiu o destaque relativamente aos demais domínios. Registaram-se 11 categorias, 17 subcategorias e 29 sub-sub categorias obtidas a partir de uma análise vertical, que procuramos explicar através da apresentação dos quadros que se seguem.

Quadro 1. Categoria Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Significativo	Não valorizado	M1	- “Não. Não alterei nada.” - “Enquanto casal também não.”	12
			P2	- “Não. Eu sou uma pessoa organizada. E realmente penso que a vida para cá em certo sentido até foi melhor.” - “Acho que nos damos bem.”	
			M2	- “Enquanto família não.” - “Não, não. Não senhor. Nada, nada.”	
			P3	- “Não...” - “Não. Felizmente não.”	
			M3	- “Não. Pois não.” - “Não, não. Isso não. Não houve assim problemas.”	
			M4	- “Atão pois.” - “Não, atão!”	

Notamos em primeiro lugar, a prevalência de um impacto significativo no que diz respeito à *influência da deficiência do filho na organização da família*, em que a maioria das respostas vão no sentido da não existência de mudança na organização, para a qual encontramos uma possível justificação no facto de serem as mães que respondem e estas têm como função a organização da rotina familiar ajustando os diferentes contratempos.

Em segundo lugar, apontamos a prevalência de um impacto marcado ao *nível individual*, com 6 referências, apresentado no quadro seguinte.

Quadro 2. Categoria Individual

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Individual	Com referências Significativas	P1	-“Bem... todos os nossos planos pararam aí não é? Tivemos que arranjar outros. Nós pensámos uma coisa e a partir daí, olhando à C. e à nossa situação, tivemos que mudar aquilo que estava planeado. Nós tínhamos uma vida planeada, embora com muito custo, tínhamos um emprego, eu tinha um emprego bom, ganhava bem, tinha um carro, tínhamos uma casa. Portanto, tudo estava a correr muito bem. E depois da C. nascer nós perdemos essa vontade toda de lutar.”	6
			P2	-“A...Quer dizer...afetou-me em muito. Eu nunca saí e só agora depois de reformado é que vou a um passeio dos reformados. Eu não vou jantar fora, não vou sair fora, nem passear para aqui ou para ali.”	
			M2	-“Quer dizer...afetou eu nunca poder, por exemplo, ir trabalhar. Tirei daí essa ideia. Quando eu vim para esta casa a renda era altíssima, foi com grande sacrifício. Ainda fiz umas horas mas eu chegava lá e ele chorava. E perguntavam-lhe: Então queres a mãe? Vinham-mo trazer. Então arranjar o quê? Então tive que ficar sentada aqui sentada na minha casa a fazer tapetes. Só que afetei os meus olhos.”	
			M3	-“Quer dizer, afeta porque...Deixe lá ver como é que eu consigo explicar...Afeta porque não sinto que tenho o apoio dela para nós, que seja independente para nos ajudar a gente, nisto ou naquilo.”	
			P4	-“É como lhe disse antes, se havíamos de ir aqui ou ali não íamos.”	
			M4	-“Afetou porque...às vezes fico muito coisa para o conseguir dominar e não consigo.”	
		Sem referências significativas	M1	-“ <u>Encolhe os ombros</u> ...Acho que a mim não me afetou porque eu faço a minha vida.”	2
			P3	-“Quer dizer, eu diferente não sou. Só que tenho que ter outros cuidados com ela que não tenho com o irmão, ou comigo ou com a mãe. Se ela fosse normal como é, certamente com a idade que ela tem tinha seguido a vida dela e estava tudo normalizado e assim, está normalizado à mesma.”	

De acordo com o quadro 2 é notória a expressividade encontrada na *subcategoria referências significativas*. É o caso de P2 quando refere:

“Quer dizer...afetou-me em muito” de M2: “afetou eu nunca poder, por exemplo, ir trabalhar” de M3 “Quer dizer, afeta porque (...) Afeta porque não sinto que tenho o apoio dela para nós “de P4 “É como lhe disse antes, se havíamos de ir aqui ou ali não íamos” e M4 “Afetou porque...às vezes fico muito coisa para o conseguir dominar e não consigo.”

Na realidade, o impacto ao nível individual faz despoletar nos pais o sentimento de que algo fica por fazer, por realizar, fruto de uma ocorrência inesperada nas suas vidas.

O quadro que se segue traduz a categoria *situações marcantes*. Procurou-se indagar questões relativas à vivência de situações relevantes ocorridas na família e diretamente relacionadas com o filho com deficiência e a forma de resolução das mesmas.

Quadro 3. Categoria Situações Marcantes

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Situações marcantes	Verbalizadas	P1	-“ <i>Bem a...certamente que nem tudo é um mar de rosas bonito. Por vezes falta-nos a paciência e o sistema nervoso ataca-nos.</i> - <i>Aí tivemos que ter muita coragem para ultrapassar esses momentos em que nós esquecemos aquilo que somos.</i> ” -“ <i>...E aí ficamos um pouco sem paciência...é tentar por tudo não agravar a situação.</i> ”	6
			P4	-“ <i>Olhe...Uma coisa que foi difícil para mim, naquela altura em que ele me dava cabo das coisas, que ainda não estava a ser medicado, que me dava cabo das ferramentas que eu tinha no casão...</i> ” -“ <i>e foi nesse dia que eu lhe dei com um tal canudo, ele andou atrás de mim com uma navalha e eu do outro lado da mesa com um canudo...dei-lhe uma canudada e pronto...Nessa altura eu já estava perdido, fazia o que calhava... eu só tive uma solução, foi chamar a GNR de Portel.</i> ”	
			M4	-“ <i>Um dia andávamos nos montes, ele ia para os tratores, ele e a irmã mais pequena. Fiquei preocupada...</i> ”	
			M1	-“ <i>Ai...Marcante...Marcante assim acho que não tive nenhuma.</i> ”	
		Não recordadas	P2	-“ <i>Não me recordo de nada.</i> ”	7
			M2	-“ <i>...Pensativa...Não, também não houve nada assim marcante e relacionado com ele.</i> -“ <i>Não, não houve nada assim marcante.</i> ”	
			P3	-“ <i>Não, não houve problemas nenhuns.</i> ”	
			M3	-“ <i>Não.</i> ”	
				-“ <i>Não me lembro assim de nenhuma.</i> ”	

Os resultados obtidos evidenciam que pese embora, com pouca diferença entre as duas sub categorias encontradas (verbalizadas) e (não recordadas), a prevalência recai sobre a ausência de recordação face à existência deste tipo de situações.

Salientamos, contudo, que o compromisso ao nível do desenvolvimento que a deficiência imprime em cada um dos pais, pode influenciar o modo como se lida e vivenciam as situações marcantes, quando existem. Ou seja, acreditamos que quanto menor for o compromisso maior é a facilidade na resolução de situações imprevistas e por consequência, o sentimento de que não são marcantes.

No entanto, não podemos descurar as situações verbalizadas, pelos restantes participantes, cujo enfoque reside na tomada de consciência de que é inevitável que estas ocorram (P1 e P4).

A par da identificação de situações marcantes está a forma como cada família entende e vive as mesmas. Nesta sequência, e sabendo de antemão que cada família possui uma identidade própria, quisemos indagar se a problemática dos seus filhos faz com que se sintam iguais às demais famílias. O quadro que se segue, quadro 4, traduz esta questão.

Quadro 4. Categoria Diferenças Encontradas

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Diferenças encontradas	Nula	M1	- “Não! “ - “Não é diferente.”	10
			P2	- “Agora de cabeça...Julgo que não.”	
			P3	- “Não, não são diferentes. Felizmente até convivemos todos uns com os outros.”	
			M3	- “Não. “ - “Não encontro isso.” - “Não encontro essas coisas.” - “Ela é bem recebida pela família toda.” - “Tudo é para ela (risos).” - “Todos vivem em prol dela também.”	
		Completa	P1	- “A...qualquer das maneiras terá que ser diferente, não é? - “Uma família que tem filhos com saúde...se eles (referindo-se aos pais) souberem apreciarem essa grande riqueza que têm, eles vivem num paraíso...em relação a nós.”	9
			M2	- “...por exemplo, saía o pai não saía a mãe, saía a mãe não saía o pai.” - “Pois, diferente por isso porque...Mas nós adaptámos a vida.” - “Depois, tínhamos que adaptar porque eu nunca, por exemplo, pude estar na queima das fitas daminha filha, fui à primeira comunhão a correr e vim.” - “Nunca a pude acompanhar, a...pensava como é que será um dia que ela queira casar.”	
			P4	- “Diferente sempre terá que ser, porque se a gente tivera de ir aqui ou ali com ele não íamos.” - “Não se sabia comportar. E a gente para não se envergonhar não íamos. Também não tínhamos posses nem vida para isso.”	
			M4	- “Pois então! Há famílias que não têm este tipo de problemas.”	

Dos dados obtidos, salientamos, a homogeneidade em termos da sua prevalência. No entanto verificamos opiniões diferentes entre os cônjuges.

A tentativa de compreender se estas famílias se sentem diferentes das demais, conduziu-nos a uma nova categoria, a identificação de mudanças sentidas, e a quatro subcategorias. Os quadros que se seguem traduzem os resultados obtidos a esse respeito e a sua prevalência.

Quadro 5. Categoria Identificação de Mudanças Sentidas

5.1. Sub Categoria: Rotinas Diárias

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Identificação de Mudanças sentidas	Rotinas diárias	Continuada	P1	<i>"Sim...(de modo introspetivo)".</i>	9
				M1	<i>- "Sim conseguimos."</i>	
				P2	<i>- "Sim."</i>	
				P3	<i>- "Sempre."</i>	
				M3	<i>- "Sim, sim, sim."</i>	
				P4	<i>- "Sim, quando faz falta. Vou com a minha mulher ao médico, vou ver a família, faço o que pertence fazer para mim e eu faço o que pertence fazer para os dois. Em casa é um casal unido sim senhora."</i>	
			Com alterações	M4	<i>- "Pois...Conseguimos".</i>	
				M2	<i>- "Quer dizer...Fazia às escondidas dele." - "Ele vinha além no corredor e se quisesse ir à rua, não tinha ordem, eu não podia sair. O pai saía mas eu não. A princípio eu ainda saía pela cozinha. Não gostava muito à mesa de nos ver juntos a falar."</i>	

Na subcategoria, rotinas diárias, os resultados obtidos traduzem ações de continuidade e de manutenção nas rotinas destas famílias. Curiosamente e entre os cônjuges (P1 e M1; P3 e M3; P4 e M4) também se verifica concordância perante este fato quando indagados acerca do mesmo.

5.2. Sub Categoria: No Geral

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Identificação de Mudanças Sentidas	No geral	Referenciadas	P1	"Ah! Pois mudou...como é que eu hei-de dizer. A minha mudou. Como eu estava a dizer, os meus planos a partir daí, como a vontade de viver neste planeta é relativamente pequena mas, no entanto, não vou cruzar os braços e vou tentar tudo o que seja possível para manter a saúde não só a mim como à família, não é? É o meu...é onde eu me dedico mais...manter a saúde ou manter a capacidade para lutar."	4
				M1	"A...Quer dizer...Sempre mudou talvez um pouco. É diferente, se a C. tivesse saúde hoje tinha a casa dela e os pais podiam sair, eram mais livres. Mas pronto, é a diferença que há aí entre um casal ter um filho deficiente e um que não tem."	
				P2	"Mudou... <u>Encolhe os ombros</u> ...Não sei explicar."	
				M2	"Quer dizer...Por causa dele mudou."	
			Não referenciadas	P3	"Não. Eu fiz a minha vida normalmente até à reforma."	4
				M3	"Não Quer dizer, naquelas coisas sempre temos que reter mais, não é? Mas não noto assim nada..."	
				P4	"Olhe, a minha vida nunca mudou (...) A minha vida mudava em que sentido? A nossa vida foi o mesmo, foi trabalhar...."	
				M4	"Ah! Mudou o quê? Não mudou nada."	

Na identificação de mudanças sentidas, no geral, outra subcategoria encontrada, verificamos que os resultados se dividem dando lugar a uma prevalência homogénea. Observamos, mais uma vez, que esta opinião é partilhada quando comparada entre cônjuges, fazendo ressaltar a necessidade de reorganização na generalidade, fruto do impacto da deficiência na dinâmica familiar. Esta reorganização passa também pela conciliação da vida familiar com a profissional. Uma subcategoria encontrada e cujo quadro que se segue traduz.

5.3. Sub Categoria: Conciliação da Vida Familiar/Profissional

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Identificação de Mudanças sentidas	Conciliação Vida Familiar/Profissional	Conseguida	P1	"Bem...Foi sempre...Até deixar de trabalhar por conta dos outros teve que ser mas com dificuldade, não é?"	8
				P2	"Eu nunca...Quando chegava ali à porta fechava a porta e trabalho nunca trazia para casa." - "Embora eu fosse daquelas pessoas que sofria para mim. Acumulava, escondia, guardava tudo para mim." - "Eu não era daquelas pessoas que levava as coisas para casa. Em casa é casa no trabalho é trabalho."	
				P3	"Bem, felizmente muito bem."	
				M3	"Sim, conciliava bem."	
				P4	"...Conseguimos organizar."	
				M4	"Ai...Eu quando tava nos montes vinha trabalhar à mesma. Ele calhava a vir ter com a gente aos montes, senão ficava com a minha mãe."	
				M1	"Quando a C. nasceu deixei de trabalhar. Foi uma opção minha e do meu marido."	
			Alterada	M2	"Tentei ainda trabalhar mas devido ao fato de ter o A. não consegui."	2

Nos dados referentes à subcategoria conciliação da vida familiar com a vida profissional predominam os discursos que confirmam a conciliação destas duas esferas na dinâmica familiar. Denotam os mesmos, que o fato de se destriçar o tempo destinado para a família do tempo dedicado à profissão estão na base destes resultados bem como a capacidade de organização do casal. De acordo com Casarin (1999), a reorganização fica mais forte quando há apoio mútuo entre o casal.

Esta capacidade de organização conduz-nos a uma outra sub categoria, resolução de situações problema.

Solucionar problemas com base na cooperação mútua, implica em primeira instância o reconhecimento da sua existência, da sua importância e quais as possibilidades de resolução.

Estas questões fundamentais, só fazem sentido se entre o casal houver partilha, se permitir espaço para negociações e se houver lugar a atitudes de forma concreta. O quadro que se segue procura espelhar os resultados obtidos nesta subcategoria colocando a tónica na resolução de situações problema.

5.4. Sub Categoria: Resolução de Situações Problema

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq.
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Identificação de Mudanças sentidas	Resolução de situações problema	Em conjunto	P1	-“Nós os problemas que nos aparecem e estão a aparecer todos os dias, estão sempre a aparecer coisas, nós conseguimos conciliar um com o outro, não é só eu faço isto.” -“E qual é a tua opinião? Quer dizer, somos os dois.”	7
				M1	-“Olhe tínhamos que tentar resolver.” -“Qualquer situação que nos apareça, tínhamos que resolver. Sim, tentamos discutir, partilhar ideias, conversar sobre os assuntos. “ -“E o meu marido é assim, conversa sobre tudo, tudo.”	
				P2	-“Olhe. Resolvia da minha maneira com a ajuda da minha mulher.” -“Até podíamos ter feito mal mas a nossa intenção era fazer bem.”	
			Individualmente	M2	-“Resolvia dentro do tempo em que ele estava na Associação.”	4
				P4	-“Então como é que resolvia? Tinha que ser eu.” -“Eu é que tinha carta de condução. Ainda hoje.”	
				M4	-“Era o meu marido que resolvia ou a minha mãe.”	
			Inespecífico	P3	-“A gente nunca tinha situação nenhuma de grau elevado, não é?”	3
				M3	-“Ó agora! Nem sei explicar com o ia resolver isso.” -“Não sei explicar como é que me iria tirar daí.” (risos)	

Da análise das respostas obtidas denota-se, em primeiro lugar, um sentimento de cooperação face à resolução de situações problema, um elemento

fundamental que concorre para a sustentabilidade familiar perante situações difíceis.

Refere a literatura que o simples fato do nascimento de um filho por si só, já é gerador de mudanças no convívio do casal (MILBRATH *et al.*, 2008).

Neste sentido, procurámos indagar de que modo é que o impacto da deficiência na dinâmica familiar se repercute na vivência de relações sociais.

A este respeito foram encontradas três subcategorias: hobbies, saídas com amigos e partilha de momentos as quais passamos a explicar atendendo aos discursos.

Quadro 6: Categoria Relações Sociais

6.1. Sub Categoria: Hobbies

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Relações Sociais	Hobbies	Não Identificado	P1	- “Não, eu não tenho”.	2
				P2	- “Não, não.”	
			Ler	M1	- “Olhe, ler (<i>risos</i>). Gosto de ler livros que falem sobre otimismo positivo. Agora estou a ler um livro de uma médica americana, onde fala do otimismo, onde fala na esperança, onde diz que nós nos podemos curar se formos otimistas.”	2
				M3	- “(...) e ver um livrinho, uma revista, uma coisa qualquer assim”.	
			Música	M2	- “Ouvir música. É só.”	1
			Associações Sociais	P3	- “Nas sociedades culturais. Faço parte da associação de moradores; da direção do centro de dia de idosos do Bacele; faço parte dos corpos sociais do Joaquim António de Aguiar há cinquenta anos. Tenho prática de caça.”	1
			Lidas domésticas	M3	- “Ah! Se tenho...O passatempo e fazer as coisa de casa.”	2
				M4	- “Olhe...Não faço nada e faço tudo. Pois, agora tenho ido andar...Trato da plantas, faço a lida da casa.”	
			Cuidar de animais	P4	- “Eu tenho. Tenho um passatempo que é uma espécie de trabalho à mesma (...) São 12 cabecinhas que é para cuidar daquele bichinho e depois temos borreguinhos.”	1
			Ver TV	M3	- “(...) e ver televisão.”	1

Na subcategoria hobbies verificamos que todos os pais assinalam que têm hobbies. No entanto, verificamos também que, à excepção de P3 e P4, praticamente estão confinados ao espaço da casa (ver Tv, fazer as lidas domésticas, ouvir música). Ou seja, aquilo que estes pais consideram como hobbies não vai para além do seu domicílio, um aspeto fundamental a

considerar sob o ponto de vista da separação/individuação e da necessidade de estabelecer relações, na qual se inclui as saídas com amigos, uma outra subcategoria encontrada traduzida no quadro que se segue.

6.2. Sub Categoria: Saídas com Amigos

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Relações Sociais	Saídas com Amigos	Nulas	M1	-“Não, agora não costumo.”	2
				M2	-“Não. Eu não tenho cá senão uma amiga de lá de Arraiolos...”	
			Poucas	P1	-“Pouco.”	1
			Algumas	P3	-“De dia sim. Então, sempre em casa já somos dois velhos a chatear um ao outro ... <i>(risos)</i> .”	2
				M4	-“Só para ir ao café de vez em quando.”	
			Frequentes	P2	-“Sim. A...Todos os dias um bocadinho de manhã, à tarde. Um diz uma chalaça outro diz outra, bebo um cafezinho.”	3
				M3	-“Sim. Gosto muito de ir ao meu cafezinho, dar a minha voltinha, o meu passeio e ela também. Também gosta muito de sair.”	
				P4	-“Sim senhora, praticamente todas as noites. Vou ao café beber uma cervejinha ou duas na companhia dos meus amigos. E então é a mesa cheia de amigos. Graças a Deus tenho amigos em todo o lado.”	

Nesta subcategoria, saídas com amigos, verificamos que a sua prevalência recai sobre as saídas frequentes (P2, M3, P4). Na realidade, este resultado é curioso, porque inicialmente dá-nos uma ideia de socialização efetiva e que quanto analisados os discursos mais amiúde, verificamos que estas saídas, reportadas como frequentes e até algumas vezes, são circunscritas a um espaço físico, o espaço do café. Parece-nos um aspeto fundamental e representativo da dificuldade sentida, atendendo a que os pais que vivenciam esta problemática, centram-se em aspetos relacionados com os filhos e resignam-se a viver em função disso não se permitindo estas vivências num contexto mais abrangente.

Precisamente, pela importância que as vivências e a partilha de espaços comuns exerce na vida, procuramos indagar o que motiva a partilha de momentos, com o esposo, os filhos e até mesmo com os amigos.

O quadro que se segue refere-se a outra subcategoria, partilha de momentos.

6.3. Sub Categoria: Partilha de Momentos

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Relações Sociais	Partilha de Momentos	Compras	P1	-“Oh! Às compras sim. É todos os dias (sorriso). Vou às compras normalmente da parte da manhã.”	4
				M1	-“Ir às compras sim. Agora ao cinema é que não vou já há muito tempo. Como estou sempre com a C. não saio. Nunca deixámos a C. com ninguém.”	
				M2	-“Às compras vamos.”	
				M4	-“Às compras vamos, agora ao cinema não.”	
			Nula	P2	-“Não. Agora não.”	2
				P4	-“Não. Desde que casei não.”	
			Espetáculos	P3	-“Sim. Ao teatro e ao bailarico também, mas a tia Alice já não quer dançar.”	2
				M3	-“Sim. (...) costumo ir ao bailarico quando não tenho gente em casa...”	
			Cuidar de si	M2	“Vou arranjar os pés.”	1
			Ir ao café	P1	“...vou à cafetaria beber um café.”	1

Também a partilha de momentos surge como algo restrito. Apesar da prevalência verificada na subcategoria compras, são essencialmente as mães (M1, M2, M4) que reportam esta situação. De salientar, que apenas um casal (M3, P3) assinala atividades partilhadas como as idas a espetáculos, ainda assim com uma condicionante assinalada por M3, que refere só acontecer quando não tem ninguém em casa, uma vez que, com frequência tem o pai a seu cargo, em sua casa, o que de alguma forma influencia a gestão do seu espaço e tempo pessoais.

De um modo sintético, face à análise efetuada, e no sentido da verificação do objetivo analisar se o processo de separação/individuação de um filho com deficiência foi/é vivenciado de forma semelhante por ambos os pais, podemos inferir que, entendendo este processo, enquanto processo multifatorial, também ele se manifesta de forma diferenciada individualmente. E, por consequência, neste caso particular, também entre cônjuges.

Face ao exposto, e na tentativa de verificação do objetivo conhecer os fatores de promoção de pro atividade em pais séniores que vivenciaram um processo de separação/individuação patológico, podemos inferir de acordo com a análise apresentada:

-O papel de destaque destas famílias enquanto sistema dinâmico, gerador de interações recíprocas entre os seus elementos;

- As forças internas de cada um dos pais face à resolução de situações problemas associadas à cooperação entre os mesmos e que constitui um indicador de proatividade;
- A capacidade de auto organização familiar/profissional, que permitiu criar um fio condutor na prossecução da dinâmica familiar mesmo na vivência da deficiência dos seus filhos;
- A capacidade de resiliência dos pais face à problemática dos seus filhos, fazendo nascer a necessidade de redirecionar energias na vivência de continuidades e descontinuidades constantes.

4.2. Compreendendo o Impacto da Deficiência no Planejamento Futuro

Sprovieri e Araújo (2005) afirmam que os pais anseiam pela “criança perfeita”, saudável, vigorosa, esperta e cheia de energia, o suficiente para efetivar seus sonhos que não foram realizados. Quando isso não acontece, os sonhos e as fantasias elaborados desvanecem de forma dolorosa. Partindo desta premissa procurámos indagar os pais acerca dos projetos/sonhos de vida pensados e realizados pós deficiência dos seus filhos e qual o impacto nas suas vidas ao longo do ciclo de vida. O quadro que se segue traduz estes aspetos.

Quadro 7. Categoria Projetos de Vida

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Planeamento Futuro	Projetos de Vida	Pensados/Sonhados	P1	- “O meu projeto era trabalhar e ir aprendendo mais porque eu... não sei porquê, queria aprender sempre muito” - “...se a C. tivesse tido saúde, possivelmente teria aprendido muito mais. Foi sempre a minha intenção.” - “Não fiquei e não queria ficar com aquela sabedoria que aprendi lá na aldeia. Tentava sempre saber mais.”	3
		Ter filhos saudáveis	M1	- “Os projetos e os sonhos era ter dois filhos.” - “Depois da C. nascer aí já não, quer dizer... não tive tantos sonhos. Aí já não né? Não pensava em tantos sonhos.”	2
			P2	- “Os meus sonhos era ter uma vida melhor e que ele viesse saudável.” - “É que nós casámos e ao fim de 9 meses ele apareceu. Tinha gozado o casamento melhor...”	2
			M2	- “...os meus sonhos eram sempre cor-de-rosa. Elas sabiam... os meus sonhos eram cor-de-rosa. Queria ter um filho padre e uma filha professora.”	1
		Ter uma casa com Qualidade de vida	P3	- “Olhe eu quando casei tinha um sonho na minha vida que era ser capaz de arranjar uma quinta para viver num espaço mais à larga, com animais, para ir trabalhando mas eu já trabalhava.” - “Porque o meu sonho era uma casa em condições porque a minha casa era só duas casas, uma cozinha e um WC”	2
			M4	- “Ora... Os meus sonho era ter uma casinha em condições.”	1
		Ter saúde	M4	- “... e ter saúde para criar os filhos que viessem”.	1
		Trabalhar	P4	- “Olhe... AH! Os sonhos eram iguais. Era trabalhar no campo, era o que fazia.”	1
		Realizados	P1	- “Eu penso que não tinha assim sonhos. Era trabalhar, aprender e ganhar dinheiro”. Mas sim, graças a Deus a esse respeito penso que consegui realizar.”	3
			M3	- “ Fizemos a casa que fizemos. Temos a nossa casinha, comprámos o nosso carro.”	
			P4	- “Sem resposta.”	
		Não pensados	P2	- “Nesta altura não pensava desta forma. Não tinha outros sonhos.”	2
			P4	- “ Não havia assim grandes projetos porque não havia dinheiro para programar projetos.”	
		Não realizados	M2	- “Nem tenho um filho padre e nem uma filha professora. Quer dizer, é professora mas não dá aulas. Nem tenho uma coisa nem tenho outra.”	2
			P3	- “Mas por circunstâncias diversas eu nunca consegui.”	

Numa primeira leitura observamos que para os pais os projetos traduzem-se sobretudo na aquisição de casa, trabalhar e investir na aquisição de

conhecimentos (P1, P3 e P4) que lhe permita assegurar a qualidade de vida desejada. Já para as mães, os projetos passavam essencialmente por terem filhos com saúde, terem saúde e uma casa em condições. (M1, M2, M4)

Quanto aos projetos realizados os resultados indicam que a prevalência dos discursos recai sobre o trabalho, ganhar dinheiro e construir casa. (P1, M3, P4) Associados aos projetos é sem dúvida, os sonhos. Ou melhor, a sua concretização. Por tudo o que já foi exposto no enquadramento acerca do nascimento de um filho com deficiência, parece fundamental debruçarmo-nos sobre os sonhos destes pais. Será o impacto da deficiência nas suas vidas maior que o desejo de continuar a sonhar?

Salientamos que, associados aos sonhos surgem inúmeros pensamentos, uma outra categoria, que marcam diariamente a vida destes pais e que ditam o caminho a percorrer para a sua concretização. O quadro que se segue traduz este aspeto.

Quadro 8. Categoria Identificação de Pensamentos

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Concretização dos Sonhos	Identificação de Pensamentos	Gratidão	P1	"...agradeço a Deus que me deu inteligência, sabedoria e saúde para que não falte nada à C."	1
		Desejo de cura	P1	"Por vezes fico a pensar e olha agradeço a Deus por não me faltar dinheiro para a C. fazer os tratamentos."	3
			M1	"Ai pensava só mesmo em tratar da C.. Em procurar o melhor para a C., para a C. se curar"	
			P2	"...Silêncio...Podia ter outra vida melhor se ele fosse bom ou talvez não...Como isto está hoje, a vida...a gente já nem sabe."	
		Ser optimista	M1	"Mas o sermos positivos, talvez eu não saiba explicar...coisas positivas. - "Eu pensar sempre que tudo me vai correr bem, não ter medo de sair a qualquer lado, não ter medo de que a C. não seja bem tratada." - "Não pensar o mal, pensar o bem. É tudo mais fácil dessa forma, quando pensamos mais o bem, mais o positivo." - "Acho que sim que isso ajuda muito a pessoa e que me tem ajudado muito a mim também."	4
		Recusa	M2	"Nem quero pensar. Porque se pensar tenho que chorar (muito emocionada). E então, olhe...Faço os possíveis para não pensar."	1
		Revolta	M1	"Eu fico emocionada. E depois penso, eu penso e muitas vezes digo ao meu Deus que me perdoe. Porquê? Porquê isto me aconteceu?"	1
		Tristeza	P4	"É uma tristeza.."	1
		Impotência	M4	"Ora...O que me vem à cabeça é que não posso fazer nada..."	1

Numa primeira leitura, verificamos que, a prevalência dos discursos incide por um lado no desejo de cura (P1, M1 e P2) e por outro na adoção de atitudes otimistas as quais advêm de pensamentos positivos (M1) na esperança de que se assim for tudo o que possa acontecer será sempre encarado de modo mais fácil.

Relativamente ao desejo de cura parece claro que, para estes pais os seus filhos não tenham uma deficiência, mas sim uma doença. E, neste sentido, compreendemos a busca incessante de tratamentos, porque o que se espera que aconteça são melhoras, como se de uma doença se tratasse.

A necessidade de desconstrução do sonho idealizado pelos pais, obriga a que haja mudança. Os fatores de mudança constituem outra categoria encontrada.

Quadro 9. Categoria Fatores de Mudança

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Fatores de Mudança	Não manifesto	Relacionados com o Filho	P1	-“A única alteração que eu queria era a C. Era simplesmente o que eu queria. Não tenho ganancia de nada mais. É para isso que eu luto todos os dias”	1
		Não manifesto	M1	-“Não...(encolhe os ombros). Não alteraria, pois... Talvez não alteraria.”	6
			P2	-“Não.”	
			M2	-“Não, não alterava nada. Não alterava.”	
			P3	-“Eu já não alterava nada...É preciso é ter saúde.”	
			M3	-“Acho que não ia alterar nada...”	
			P4	-“Eh! Na minha vida não posso alterar nada...Não sei, não penso em nada.”	
	Bloqueio emocional		P1	-“...Silêncio, desvia o olhar emocionado... Não lhe sei responder...”	2
			M4	-“Agora assim...Não sei”.	

Nesta categoria, observamos que a maior parte dos pais (M1, P2, M2, P3, M3 e P4) não manifestaram a sua opinião de forma concreta quando indagados acerca das alterações que fariam nas suas vidas. É como se tivessem adotado uma postura de resignação face aos acontecimentos ocorridos na sua vida.

Na maioria das vezes os períodos de sofrimento são temporários, marcados pela continuidade e descontinuidade, são eventos vistos como normais dentro do ciclo da vida. Porém, o sofrimento acerca da deficiência é uma dor inevitável a qual não poderá ser esquecida, nem tampouco modificada. Mas sim, algo com o qual se deve aprender a conviver e modificar a sua maneira habitual de

viver os seus sentimentos, com o objetivo de adequá-los, pois nunca poderão escapar dele, estarão sempre presentes. (Buscaglia, 2010)

Nesta conformidade, apenas P1, concretiza o seu desejo de mudança na vida. Um desejo verdadeiro e legítimo, a sua filha, como se da sua vida fizesse parte um filho idealizado e para o qual o luto nunca foi verdadeiramente efetuado. Um aspeto fundamental, cuja influência se repercute na vivência do processo de separação individualização.

De uma forma sintética podemos inferir que, relativamente ao objetivo conhecer o impacto da deficiência nos projetos de vida realizados e sonhados, esta exerce uma forte influência na elaboração e concretização dos sonhos e projetos de vida destes pais.

De forma evidente, e atendendo à temática da investigação, facilmente se compreende que a partir do momento do nascimento de um filho com deficiência, torna-se fundamental elaborar todo um processo de desconstrução que dê lugar à construção de novos sonhos e novos projetos de vida. Não obstante, verificamos que para estes pais, o desejo de filho ideal, assume-se como um sonho relativamente aos demais e cujos filhos não apresentam qualquer tipo de deficiência. Qualquer sonho ou aspiração que não concorra neste sentido (trabalhar, fazer uma casa, ter um carro, ter saúde) assemelha-se aos desejos dos comuns mortais, à exceção do desejado que a vida não lhes permitiu cumprir: ter um filho saudável.

4.3. Compreendendo o impacto da deficiência no Bem-Estar Subjetivo

Um dos objetivos desta investigação incide na compreensão do impacto da deficiência no bem-estar dos pais. Considerando que o bem-estar é entendido enquanto dimensão que diz respeito à avaliação do indivíduo sobre sua própria existência, procuramos indagar algumas questões acerca da avaliação que fazem do bem-estar que a sua vida lhes proporciona, bem como a percepção pessoal de satisfação com a vida. Os quadros que se seguem traduzem as dimensões encontradas.

Quadro 10. Categoria Auto Avaliação da Sua Vida

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq.
Bem-Estar Subjetivo	Auto Avaliação da sua vida	Avaliação positiva	P1	- “Sim...É só o caso da C.. Agora tenho saúde, tenho tempo para ela, vou-me dedicando.”	6
			M1	- “Sim, graças a Deus tenho uma vida, pronto, que muitas pessoas têm pior, que têm filhos deficientes como a dr ^a . sabe, não é?”	
			M2	“Não posso dizer que sou das piores. Se visse um bocadinho melhor, era melhor né? Se não pode ser, contento-me com o que tenho.”	
			P3	- “Sim (...) mas por enquanto vai chegando para comermos todos duas ou três vezes ao dia conforme a gente quer, felizmente.”	
			M3	- “Sim, sim! <u>(acena com a cabeça em jeito de confirmação)</u> Estou bem, estamos bem, damos todos bem. Somos uma família unida.” - “Sim. Por enquanto, não tão bem, com o problema mas pronto temos que ir orientando assim. O que falta...era ela ter saúde, pois acima de tudo...porque o resto...além ela vai tendo saúde mas o problema não é nada pouco.	
		Bloqueio emocional	M4	- “Silêncio...”	1

No que concerne à categoria auto avaliação da sua vida e numa primeira leitura, verificamos que os resultados obtidos indicam que estes pais conseguem fazer uma avaliação positiva da sua vida (P1, M1, M2, P3, M4). Naturalmente, reconhecem que existem situações piores do que a sua (M1, M2), e talvez por isso, ainda assim consigam tirar o melhor partido dela apesar da deficiência dos filhos (P1).

Por seu lado, na categoria percepção de satisfação com a vida conseguimos compreender de modo mais preciso que quando indagados acerca da mesma, as opiniões dividem-se. O quadro seguinte traduz este aspeto.

Quadro 11. Categoria Percepção de Satisfação com a Vida

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Bem-Estar Subjetivo	Percepção de satisfação com a vida	Positiva	P1	-“Sim, sinto, sinto satisfeito por ter capacidade para encarar o problema de frente, de não lhe voltar as costas. Portanto, não lhe voltar as costas...Não volto as costas ao problema. Encaro-o e a coisa tenta passar”.	4
			M1	-“Olhe até me sinto <u>(risos)</u> . Às vezes sinto, porque vejo tantas pessoas no mundo tão mal e tantas crianças no mundo com fome, com doenças que os pais não têm para as ajudar...custa-me muito, até me dói a alma <u>(emociona-se)</u> .”	
			P3	-“Sim...A vida que realizei, não tenho nada que diga assim que deveria ter feito mais isso ou aquilo.” -“Hoje não estou nada arrependido de nada que tenha feito na minha vida. É preciso é ter saúde. Não sinto mazelas nenhuma e pronto, estamos cá até que Deus queira.”	
		Negativa	P2	-“Não... <u>(emociona-se)</u> . Falta-me a saúde dele.”	1
			P2	-“Não pode...Com a doença dele, não pode. <u>(Consternação)</u> ”	4
			M2	“Não! Então? A gente quando tem uma pessoa assim nunca está satisfeita <u>(emocionada)</u> .”	
			P4	-“Não. Dizer que sinto satisfeito é mentira. Cada vez pior porque atão cada vez tenho menos dinheiro, as coisas aumentam cada vez mais. A gente chega ao fim do mês já não tenho dinheiro para comprar o comer, tenho que estar à espera para receber para comprar o comer porque alguém já se fia da gente. Portanto, não me posso sentir bem na vida.”	
			M4	-“Ora! Pois atão que remédio”.	
		Preocupação com o futuro	M3	-“E um dia quando fechar os olhos, sabe Deus como ela há-de cá ficar. É a primeira preocupação que a gente tem mas de alguma maneira se há-de ultrapassar, não é”	2
			P4	-“Então se acontece alguma coisa ao meu marido, o que é de mim? <u>(Muito chorosa)</u> . É a minha preocupação neste momento. Está bem, o que é dele? Mas ele Graças a Deus está bem. E a gente hoje está bem, e amanhã não está. É que ele vê e eu não vejo. Eu vejo 2% <u>(muito emocionada)</u> .”	

De acordo com os dados apresentados, verificamos que para o casal P1/M1 existe uma percepção positiva da satisfação com a sua vida. O fato de reconhecerem a existência de situações de vida piores do que a sua e de adotarem uma atitude resiliente justifica este resultado. Não podemos descuidar que a personalidade permite identificar as percepções/avaliações que cada indivíduo tem/faz de si próprio e das suas condições e experiências de vida.

Assim, resulta de um processo de formação de identidade ao longo do curso da vida. Como o próprio Erik Erikson afirmou que a (re)construção da identidade é apontada, de um modo específico, como necessária ao desenvolvimento e ao bem-estar (Erikson, 1962, 1968, 1981, cit in Fernandes, 2007). Podemos então inferir que, a avaliação positiva que os pais fazem da satisfação com a sua vida

também está relacionada com a personalidade. Daí que tenhamos resultados que se posicionam em polos opostos.

Por seu lado, os casais P2/M2 e P4/M4 referem uma percepção negativa de satisfação com a vida. A deficiência dos seus filhos e a falta de saúde referida por P2, acrescida da perda de qualidade de vida, referida por P4, está na base destes resultados. A sustentá-los encontramos a noção atual de saúde que acentua a noção de bem-estar, caracterizando-se como um forte indicador de percepção subjetiva. Por outro lado, verificamos ainda que, embora com menor prevalência, que a percepção de satisfação com a vida não coloca de lado a preocupação sentida por estes pais face ao futuro (M3 e P4).

Citando Mackeith (1973), os pais de adultos com deficiência colocam angustiadamente como última fase do ciclo vital o momento em que, por velhice ou outra situação, se encontram incapazes de continuar a assumir a responsabilidade de cuidar do seu filho, sendo incapazes de imaginar outro futuro.

Face ao exposto, podemos constatar que, no que diz respeito ao objetivo analisar o impacto da deficiência no bem-estar dos pais, que esta se assume enquanto indicador na verificação do mesmo.

4.4. Síntese Conclusiva

Através dos discursos enunciados ao longo da investigação, procurámos analisar os conteúdos subjacentes à compreensão da questão de partida formulada:

“Qual influência da deficiência de um filho no(s) processo(s) de separação/individuação de pais seniores, ao longo do ciclo de vida desses pais?”

Com base na análise no domínio obtido, concluímos que a deficiência assume uma influência determinante no processo de separação/individuação destes pais ao longo do seu ciclo de vida, na medida em que, condiciona de forma ímpar a sua verdadeira vivência.

Por outro lado, aferimos que o grau de compromisso que a deficiência imprime em cada um dos filhos, por si só também é fator determinante na influência deste processo, sobretudo, ao nível das vivências pessoais e da organização da dinâmica familiar e por consequência no estabelecimento dos seus projetos de vida pensados e sonhados e da promoção de bem-estar.

De salientar ainda que, sendo este um processo que não se circunscreve apenas às primeiras etapas do desenvolvimento, ocorrendo ao longo do ciclo de vida, encerra em si mesmo um conjunto de fatores, que associados à vivência da deficiência, podem ser disruptivos, caso estes pais não se permitam desenvolver estratégias e adotar atitudes proactivas.

IV. Projeto de Intervenção

1. Proposta de Projeto de Intervenção

Com base nos resultados obtidos nesta investigação, propomos um projeto de intervenção com vista ao desenvolvimento de ações que concorram para a partilha de vivências comuns entre os pais que vivenciam a problemática da deficiência, bem como o aumento da sua participação na comunidade.

1.1. Fundamentação do projeto de intervenção

“Aqui Há Pais” é um projeto de intervenção que se consubstancia em três princípios fundamentais. **Aqui**, refere-se ao espaço físico organizacional, em obediência à importância que o sentido de pertença por excelência assume ao longo de todo o ciclo de vida de qualquer ser humano. **Há**, porque na realidade o verdadeiro sentido de existência do ser humano esconde-se por detrás da força do verbo haver; **Pais**, num duplo sentido. Por um lado, porque atendendo à temática da investigação, não se pode descurar que o projeto integra a vivência de pais seniores de filhos com deficiência, principais intervenientes, e por outro, porque é fundamental acreditar que existem **Pessoas** que **Apoiam** de forma **Incondicional** os **Seus** filhos. **“Aqui há Pais”**, é um projeto dirigido a um público alvo específico, singular nas suas vivências e que procura essencialmente demarcar que os pais têm uma força soberana no destino que traçam nas suas vidas e na vida dos seus filhos, assim permitam a vivência da separação individualização aconteça de forma natural ao longo do ciclo de vida e confiem nas capacidades que cada um dos seus filhos possui. Para isso, também é preciso que sintam que a seu lado existem pessoas capacitadas para os apoiar para que este processo possa ser efetivado nesta etapa do ciclo de vida.

1.2.Objetivo Geral

Constitui-se como objetivo geral deste projeto de intervenção:

- Promover a partilha de vivências comuns num grupo de pais seniores com filhos com deficiência através do desenvolvimento de 4 ações ao longo do ano 2016.

1.3. Objetivos Específicos

Constituem como objetivos específicos:

- Promover as relações e a ajuda mútua entre os pais;
- Promover a partilha e a discussão na rede de relacionamentos com profissionais;
- Desenvolver a criatividade e a auto expressão através da arte e do desenvolvimento de ateliers;
- Promover a participação ativa em atividades na comunidade.

• 1.4. Recursos Envolvidos

Considerando a abrangência comunitária pretendida para o desenvolvimento deste projeto salientamos a colaboração da Universidade de Évora (entidade parceira) através do departamento de Artes e Escola superior de Enfermagem (profissionais da área da saúde). Prevê-se ainda a colaboração de um Psicólogo com Especialização em Psicogerontologia Comunitária, técnicos de associações congéneres e voluntários que assegurem os filhos em situações de necessidade decorrentes das ações desenvolvidas.

1.5. Público-alvo

Não descurando a participação de todos os agentes envolvidos, este projeto é dirigido a pais seniores de filhos com deficiência, cujos filhos estejam integrados em associações da área da deficiência e reabilitação.

Do plano de ação do projeto fazem parte 4 ações a serem desenvolvidas no decorrer do ano de 2016, as quais integram, cada uma, 1 atividade central. São elas:

Ação1 – PAIS AFETO

PAIS AFETO, é a primeira ação e visa em primeira instância estreitar relações de afeto e cooperação mútua entre os pais. Porque acreditamos que o afeto tem um rosto e cresce ao longo do ciclo de vida e considerando a importância do mesmo no estabelecimento das relações interpessoais, tão importantes na vivência na deficiência, delineamos a primeira atividade dos PAIS AFETO a qual designámos “Criar Laços”.

Ação 2 – PAIS PARTILHA

PAIS PARTILHA, é a segunda ação. Promover a discussão e partilha, junto de profissionais competentes no sentido de minorar receios relativamente aos seus filhos é o objetivo que traduz a atividade a desenvolver. Porque acreditamos que a partilha é o ingrediente fundamental na resolução de situações marcantes e que aliada à disponibilidade pessoal para o outro, é possível tecer e aumentar a rede de relacionamentos, delineamos a segunda atividade, no sentido da criação de um grupo de discussão.

Ação 3 - PAIS CRIATIVOS

PAIS CRIATIVOS, a terceira ação, procura desenvolver a criatividade e a auto expressão dos pais através da arte, na relação com os filhos. Porque acreditamos que na linguagem artística nos superamos e nos permitimos colocar no papel do outro, delineamos a terceira atividade. Como tal, e atendendo à especificidade da atividade prevista, serão desenvolvidas parcerias com artistas para dinamização de vários ateliers.

Ação 4 - PAIS CONVÍVIO

PAIS CONVÍVIO, porque para estes pais, o convívio acontece na maioria das vezes num espaço restrito e sabendo de antemão a importância que o sentimento de participação na comunidade exerce ao longo do ciclo de vida, delineamos a quarta atividade a qual designámos de **“Comunica Com a Dade”**. Uma atividade que procura essencialmente aumentar a comunicação e a participação ativa dos pais na comunidade através do seu envolvimento em ações conjuntas.

1.6. PLANO DE INTERVENÇÃO

O plano de intervenção compreende as atividades a desenvolver correspondente a cada uma das ações supra citadas e tendo em conta os objetivos definidos para cada uma.

Prevê-se em cada ação o recurso a metodologias dinâmicas, participativas, ativas e integradas. E, que estas possam acontecer em quatro trimestres, ao longo do ano de 2016, semanalmente e com uma estimativa de duração de três horas cada.

O quadro que se segue, quadro 12, representa o plano de intervenção do previsto.

AQUI HÁ PAIS							
Actividade	Objetivos Específicos	Recursos				Meta	Indicadores
		Humanos	Físicos	Materiais	Parcerias		
Pais Afeto							
A1 Criar Laços	Promover as relações e a ajuda mútua entre os pais	Coordenador Psicólogo/Especialista	Espaço Físico	Consumíveis Materiais de desgaste	-----	Conseguir cumprir a atividade no 1º. Trimestre	Atividade cumprida no prazo
							Avaliação da satisfação
Pais Partilha							
A2 Grupos de Discussão	Promover a partilha e a discussão na rede de relacionamentos com profissionais	Coordenador Psicólogo/Especialista Profissionais de Saúde	Espaço Físico	Consumíveis Materiais de desgaste	Universidade de Évora/Escola Superior de Enfermagem	Conseguir cumprir a atividade no 2º. Trimestre	Atividade cumprida no prazo
					Instituições congéneres		Avaliação da satisfação
Pais Criativos							
A3 Ateliers	Desenvolver a criatividade e a auto expressão através da arte e do desenvolvimento de ateliers	Coordenador	Espaço Físico	Consumíveis Materiais de desgaste	Universidade de Évora/Departamento de Artes	Conseguir cumprir a atividade no 3º. Trimestre	Atividade cumprida no prazo
							Avaliação da satisfação
Pais Convívio							
A4 “Comunica com a Dade”	Promover a participação ativa em atividades na comunidade	Coordenador Psicólogo/Especialista	A definir de acordo com a atividade	Consumíveis Materiais de desgaste Transporte	Agentes de desenvolvimento local	Conseguir cumprir a atividade no 4º. Trimestre	Atividade cumprida no prazo
					Estruturas da Comunidade		Avaliação da satisfação

1.7. Avaliação

No sentido de aferir o desenvolvimento do projeto prevê-se uma monitorização semestral e avaliação anual sustentada na elaboração de um relatório de execução física e da avaliação da satisfação de todas as partes interessadas.

1.8. Cronograma

O cronograma que se segue demonstra a temporalidade de previsão de execução do projeto em trimestres.

Cronograma do Projeto “AQUI HÁ PAIS”											
Período de Implementação 2016											
Trimestre Meses	1º. Trimestre			2º. Trimestre			3º. Trimestre			4º. Trimestre	
Janeiro	PAIS AFETO										
Fevereiro											
Março											
Abril				PAIS PARTILHA							
Maio											
Junho											
Julho							PAIS CRIATIVOS				
Agosto											
Setembro											
Outubro										PAIS CONVÍVIO	
Novembro											
Dezembro											

Considerações Finais

Procurámos através da presente investigação aprofundar conhecimentos acerca da vivência da separação/individuação em pais seniores de filhos com deficiência na tentativa da sua compreensão.

Procedemos à consulta do referencial teórico existente e linhas de investigação, o qual permitiu constatar a parca referência a este processo quando analisado do ponto de vista do adulto, em particular, dos pais cujos filhos têm deficiência.

A necessidade de atender a um fio condutor, um constrangimento detetado, na elaboração de um referencial teórico, conduziu à constatação de que é necessário um maior interesse e investimento nesta linha de pesquisa. Considerando este aspeto, procedeu-se à articulação de uma forma que nos parece concertada, dos elementos disponíveis na literatura.

Optámos por um modelo de análise, qualitativo e por consequência interpretativo, que nos permitiu a incursão e o reporte da experiência e vivência pessoais dos pais participantes nesta investigação, o qual nos pareceu, sob o ponto de vista metodológico, ajustado e rico, na medida em que permitiu a captação das ideias sentidas e apresentadas nos diferentes domínios da investigação. Em termos de procedimentos da sua aplicação refletiu a sua morosidade, contudo, entendemos ser uma característica fundamental e de relevo quando se opta por este tipo de metodologia

De uma forma global, os resultados obtidos permitiram constatar que o processo de separação individuação em primeira instância, surge de uma dimensão multifatorial e que se vai (des)construindo ao longo do ciclo de vida cada vez que há lugar a mudanças, continuidades e descontinuidades.

Por outro lado permitiu também concluir, e atendendo às questões orientadoras que subjazem à questão central desta investigação, que o impacto da

deficiência na dinâmica familiar é indicador de grande influência na dinâmica das famílias estudadas, não só ao nível das referências sentidas individualmente mas também entre os cônjuges.

Constatámos ainda que, o impacto da deficiência dos filhos se faz sentir ao nível dos projetos/sonhos pensados e realizados. Para estes pais o sonho nem sempre comanda a vida, da forma idealizada, e a partir do momento em que se dá o nascimento de um filho com deficiência todos os seus sonhos até então pensados caem por terra, deixam de fazer sentido, dando lugar à reorientação pessoal e de toda a dinâmica familiar, tornando-se necessário traçar um novo planeamento futuro.

Por consequência verificamos também que, a deficiência dos filhos imprime um forte impacto no bem-estar destes pais seniores. De modo geral referem sentir-se satisfeitos com a sua vida, no entanto, e de forma curiosa, apurámos que a perceção que cada um faz de satisfação com a vida não é de todo consensual. Na ordem deste aspeto reside o fato da diferença de personalidade que caracteriza cada um dos pais participantes e por consequência a sua forma de estar na vida, de lidar com a vida e de fazer face aos acontecimentos ocorridos, adotando uma postura resiliente, ao longo do seu ciclo de vida.

Este último aspeto, vem tocar numa outra questão desta investigação, e que diz respeito à possibilidade de incentivar a proatividade destes pais que vivenciaram um processo de separação/individuação patológico.

Nesta conformidade, delineou-se um projeto de intervenção, o qual designámos, **AQUI HÁ PAIS**.

Trata-se um projeto que encerra em si mesmo e de forma concertada, atendendo aos resultados da investigação, quatro ações a desenvolver ao longo do ano. Acreditamos que este projeto possa constituir uma mais valia na promoção da proatividade destes pais, acreditando que **AQUI HÁ PAIS** para **PARTILHAR**, para **CRIAR** e para **CONVIVER** e que o elemento fundamental de ligação para que isso possa acontecer é efetivamente o afeto , **AQUI HÁ**

PAIS com **AFETO** para investir numa rede de significações e de relacionamentos na e para a comunidade.

Referências Bibliográficas

- ALBUQUERQUE, A.S. & TRÓCOLI, B.T. (2004). Desenvolvimento de uma escala de bem-estar subjetivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20 (2).
- ALI, M.R., AL-SHATTI, A., KHALEQUE, A., RAHMAN, A., ALI, S.M. & AHMED, R.U. (1994). *Parents of mentally retarded children: Personality characteristics and psychological problems. Social Behavior and Personality*, 22, pp.41-52.
- ALMEIDA, L. & FREIRE, T. (2000). *Metodologia da Investigação em psicologia e Educação* (2ª. ed.). Braga: Psiquilíbrios.
- AMIRALIAN, M.L.T.M. (1986). *Psicologia do Excepcional*. São Paulo: EPU.
- BARDIN, L. (1994). *Análise de Conteúdo*. Edições 70.
- BAUMRIND, D. (1966). *Effects of authoritative control on child behavior*. *Child Development*. Vol. 37, nº 4, pp. 887-907.
- BELTRÃO, P. C. (1989), *Sociologia della famiglia contemporanea*, Roma, PUG.
- BIASOLI-ALVES, Z. M. (2004) *Pesquisando e intervindo com famílias de camadas diversificadas*. Florianópolis: Papa-livro Editora.
- BOGDAN R. C. & BIKLEN, S.K. (1982); Goetz & LeCompte, (1984). *Qualitative Research for Education: An Introduction to Theory and Methods*. Boston: Allyn and Bacon, Inc.
- BOGDAN, R. & BIKLEN, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação – Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto: Porto Editora.
- BLOS, P. (1994). *Transição Adolescente*. (M. R. Hofmeister, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas (Trabalho original publicado em 1979).
- BRADT, J.O. (1995). *Tornando-se Pais: Famílias com Filhos Pequenos*. In: B. Carter & M. McGoldrick. *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma Estrutura para a Terapia Familiar*. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- BRAVO, M.P.C.; EISMAN, L.B. (1998). *Investigación Educativa*, 3ª Ed. Sevilha: Ediciones Alfar.
- BRITO, A.M.W. & DESSEN, M.A. (1999). *Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12, pp. 429-445.
- BUCKMAN, R. (2005). Breaking bad news: the SPIKES strategy. *Psychosocial Oncology*, 2(2), 138-142.

- CARPENTER, B. (2002). Rescuing Early Intervention: Sustaining the family. In Proceedings of the Hippocrates & Socrates VII Conference, Março. Sydney.
- CARTER, B., MCGOLDRICK, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Tradução: Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª Ed. Porto Alegre: Artmed.
- CARVALHO, I. (2009). *Família com Filhos com Deficiência Mental*. (Tese de Mestrado não publicada). Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.
- CEMBRANOS, F., MONTESINOS, D. & BUSTELO, M. (2001). *La Animación Sociocultural: Una Propuesta Metodológica*. Madrid: Editorial Popular.
- CERVENY, C. M. O. (Org.). (2004). *Família*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- CHIZZOTTI, A. (2005). *Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais*. 7ª Ed. São Paulo: Cortez.
- CHIZZOTTI, A. (2011) *Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais*. 4 ed. São Paulo: Vozes.
- COELHO, L. & Coelho, R. (2001). Impacto psicossocial da deficiência mental. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 1 (3), 123-142.
- COLARUSSO, C. A. (1990). *The Third Individuation. The Effect of Biological Parenthood on Separation-Individuation Processes in Adulthood*. Psychoanalytic Study of the Child, nº.45: 179-194.
- COLÁS BRAVO, P. (1992). La Metodologia cualitativa. In P. Colás, L. Buendia, *Investigación Educativa*. Sevilla: Alfar.
- DIENER, E., EMMONS, R.A., LARSEN, R.J., & GRIFFIN, S. (1985). *The Satisfaction with Life Scale*. Journal of Personality Assessment, 49 (1), 71-74.
- DIENER, E., & Ryan, K. (2009). *Subjective well-being: a general overview*. South African Journal of Psychology, 39(4), 391-406.
- DIENER, E. & SUH, E.M. (1998) Subjective well-being and age: An International Analysis. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 17, 304-324.
- DIENER, E., SUH, E.M., LUCAS, R.E. & SMITH, H.L. (1999). Subjective Well-Being: Three Decades of Progress. *Psychological Bulletin*, 125, 276-302.
- DIAS, M. O. (2000). "A família numa sociedade em mudança problemas e influências" *Gestão e desenvolvimento*, nº 9, Viseu: UCP, 81-102.
- DIOGO, M.J.D.E. (2003). *Avaliação Funcional de Idosos com Amputação de Membros Inferiores Atendidos em um Hospital Universitário*. Rev. Latino-Americana Enf., 11, 59-65.

DONATI, P. (1978), *Sociologia della Famiglia*, Roma, Cooperativa Libreria Universitaria.

ESPÍRITO SANTO, P. (2010). *Introdução à Metodologia das Ciências Sociais. Gênese, Fundamentos e Problemas*. Lisboa: Sílabo.

FERNANDES, H. M. G. (2007). *O Bem-Estar Psicológico em Adolescentes – Uma abordagem centrada no florescimento humano*. Dissertação Doutorado, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real.

FODDY, W. (2002). *Como Perguntar*. Oeiras: Celta Editora.

FRANCESCATI, G. (1974), *Famiglia aperte: la comune*, Milano, Feltrinelli.

FREIRE, P. (1997). *Pedagogia da Autonomia*. São Paulo: Paz e Terra.

FREIRE, S.A. (2000). Envelhecimento bem- sucedido e bem- estar psicológico. Em: Néri, A.L. e Freire, S.A. (Orgs.), *E por falar em boa velhice*, 21-31. Campinas: Editora Papirus.

GIACOMONI, C.H. (2004). *Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida*. Temas em Psicologia da SBP, 12. Disponível em: http://www.sbponline.org.br/revista2/index_arquivos/Page1401.htm. (Consultado em: 01/11/2014).

GFROERER, K. P. et al. (2011) - *Parenting style and personality: perceptions of mothers, fathers, and adolescents*. The Journal of Individual Psychology. Vol. 67, nº 1, 57-73.

GRONITA, J. (2008). *O Anúncio da Deficiência da Criança e suas Implicações Familiares e Psicológicas*. Lisboa, Instituto Nacional para a Reabilitação.

GROSSMAN, H. J. (Ed.). (1983). *Classification in Mental Retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

KANT, I. (1996). *Sobre a Pedagogia*. Trad. Francisco Cock Fontanella. Piracicaba: Unimep,

KULBOK, P. et al. (2004). *Autonomy and adolescence: a concept analysis*. Public Health Nursing, Massachusetts, v. 60, n. 2, p. 144-152.

LAPSLEY, D. K. (2010). Separation-Individuation. In I. B. Weiner & W. E. Craighead (Eds.), *Corsini Encyclopedia of Psychology* (4 ed.). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

LEVI-STRAUSS, C. (1982). *As Estruturas Elementares de Parentesco*. 3ª Ed, tradução de Mariano Ferreira. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes.

- MANZESKE, D. P. & STRIGHT, A. D. (2009). *Parenting Styles and Emotion Regulation: the role of behavioral and psychological control during young adulthood*. Journal of Adult Development. Vol. 16, nº 4, 223-229.
- MAHLER, M. S. (1963). *El Nacimiento Psicológico del Infante Humano – Simbiosis e Individuación*. Ediciones Marymar.
- MAHLER, M. S., PINE, F., & BERGMAN, A. (2002). *O Nascimento Psicológico da Criança: Simbiose e Individuação*. Porto Alegre, RS: ArtMed.
- MATOS, C. & MARQUES, A.C. (2008, Março). *Reflecting on a Model of Breaking Bad News*. Poster apresentado no 16th Worlf Family Therapy Congress. Porto, Portugal.
- MENDONÇA, M. (2002). *Ensinar e Aprender por Projetos*. Porto: ASA
- MILBRATH, VM. (2008). *Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida* [dissertação]. Rio Grande: Escola de Enfermagem, Fundação Universidade Federal de Rio Grande.
- MINUCHIN, S. (1990). *Famílias, Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- NELSON, C., TREICHLER, P.A., GROSSBERG, L. (1992). *Cultural Studies*. In L. Grossberg, C. Nelson e A. Treichler (Eds), *Cultural Studies*. New York: Routledge, 1-16.
- NETO, F. (1993). *The satisfaction with life scale: Psychometrics properties in an adolescent sample*. Journal of Youth and Adolescence, 22 (2), 125-134.
- NEVES, J.L. (1996). *Pesquisa qualitativa - Características, usos e possibilidades*. *Caderno de Pesquisas em Administração*. v.1, 3. São Paulo: FEA-USP
- OLSON, D., RUSSELI, C., & SPRENKLE (1983) Circumplex model of marital and family systems: VI. Theoretical update. *Family Process*, 22, 69-83.
- PETRONILHO, F. (2010). A Transição dos Membros da Família para o Exercício do Papel de Cuidadores quando Incorporam um Membro Dependente no Auto-Cuidado: uma revisão da literatura. *Revista Investigação em Enfermagem*, Fev, 43-58.
- QUIVY, R. e CAMPENHOUDT, L.V. (1992) *Manual de investigação em ciências sociais*, 1ª edição, Gradiva, Lisboa.
- RAMALHO, J.P. (2003). *Desenvolvimento da Autonomia e da Identidade nos Jovens Portugueses com Experiência Migratória*.

- RELVAS, A. (1996). *O Ciclo Vital da Família, Perspectiva Sistêmica*. Porto: Edições Afrontamento.
- ROUSSEL, L. e BOURGUIGNON, Q. (1978), *Générations nouvelles et mariage traditionnelle*, Paris, Press Universitaires.
- SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. (2001). *Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança*. Psicologia: teoria e pesquisa, Brasília, v. 17, n. 2.
- SCHRAMM FR. (2005). *A terceira margem da saúde: ética natural, complexidade, crise e responsabilidade no saber-fazer sanitário*. Brasília: Ed. Un.
- SOUZA, L. G. A. e BOEMER, M. R. (2003). *O ser-com o filho com deficiência mental: alguns desvelamentos*. Paidéia (Ribeirão Preto). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103863X2003000300010&script=sci_artext&lng=pt consultado em 26/10/2014.
- SPROVIERI, M. H. S. e ARAÚJO JUNIOR, F. B. (2005) *Deficiência mental: sexualidade e família*. Barueri: Manole.
- STRECHT, P. (2005). *Vontade de ser: textos sobre a adolescência*. Lisboa: Assírio & Alvim.
- TERRASSI, E. (1993) TERRASSI, E. *A família do deficiente: aspectos comuns e específicos contidos no relato de mães de crianças portadoras de diferentes deficiências*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos (UFSC): São Carlos.
- WINNICOTT, D.W. (1993). *A Família e o Desenvolvimento Individual*. 3ª. Ed. São Paulo: Martins Fontes, tradução: Marcelo Brandão Cipolla.
- YIN, R. K. (1994). *Case Study Research: Design and Methods*. (2ª Ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- YIN, R. K. (2005). *Estudo de Caso – Planejamento e Métodos*. (3ª Ed.). Porto Alegre: Bookman.
- ZAMBRANO, E. (2006). *O Direito à Homoparentalidade: cartilha sobre as famílias constituídas por pais homossexuais*. Porto Alegre: Vênus.

APÊNDICES

I – Ficha de Caracterização dos Participantes

II – Guião de Entrevista

III – Declaração de Consentimento Informado

IV- Ficha de Caracterização dos Filhos dos Participantes

V- Grelhas de Análise de Conteúdo

VI – Grelha de Transcrição das Entrevistas

ANEXOS

I – Protocolo de Avaliação da Entrevista – Apreciação dos Especialistas

APÊNDICE I

FICHA DE CARATERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

CARATERIZAÇÃO DOS CASAIS PARTICIPANTES

Mediante a recolha de informação/análise documental preencher o seguinte quadro:

Participante	Idade	Sexo	Naturalidade	Residência	Profissão	Habilitações Literárias	
						Concluídas antes do nascimento do filho	Concluídas depois do nascimento do filho
Casal 1							
Casal 2							
Casal 3							
Casal 4							

APÊNDICE II

GUIÃO DE ENTREVISTA

Curso de Mestrado em Psicogerontologia Comunitária

Tema: Separação Individuação em Pais Seniores de Filhos com Deficiência

- Objetivos Gerais: Conhecer o desenvolvimento do processo de separação/individuação em pais seniores de filhos com deficiência;
- Conhecer o impacto da deficiência nos projetos de vida dos pais

GUIÃO DE ENTREVISTA

Blocos	Tópicos	Objetivos Específicos	Formulação de questões
1. Legitimação da Entrevista	Aspetos formais	1.1. Legitimar a entrevista junto dos participantes 1.2. Auscultar o entrevistado acerca da sua motivação e interesse na colaboração da investigação	-Informar o entrevistado acerca da temática e objetivos da investigação -Ressaltar a importância da participação do participante para o desenvolvimento e prossecução da investigação -Promover uma relação de empatia e confiança -Garantir a confidencialidade dos dados e a o anonimato das respostas dadas -Informar acerca da possibilidade de verificar sempre a transcrição da entrevista no final

Blocos	Tópicos	Objetivos Específicos	Formulação de questões
2- Caraterização dos participantes	Pessoal e Familiar	2.1. Recolher dados pessoais e familiares	1.Em que ano nasceu? 2.Até que ano estudou? 3.Qual é/era a sua profissão? 4.Quantos filhos tem? 5.Quantos são saudáveis?
3- Caraterização da pessoa com deficiência	Dados pessoais	3.1.Recolher dados pessoais	6.Em que ano nasceu o vosso filho? 7.Qual o seu lugar na fratria
	Caraterização da deficiência	3.2. Caraterizar a deficiência do filho	8.Que tipo de capacidades (comunicação, marcha, orientação espaço temporal) tem o vosso filho? 9.Em que medida é que o desenvolvimento do vosso filho foi diferente do dos irmãos? 10.Imagine que tem de apresentar o vosso filho a alguém que não o conhece. Como é que o descreveria?
4-Tomada de conhecimento da deficiência do filho	Contexto aquando da tomada de conhecimento da deficiência do filho	4.1. Situar o momento e os intervenientes na tomada de conhecimento da deficiência	11.Quem transmitiu essa informação? 12.Em que circunstâncias foi transmitida? 13.Recorda-se do que lhes foi dito nessa altura? 14.Com quem se encontrava nessa altura?

Blocos	Tópicos	Objetivos Específicos	Formulação de questões
5. Reação do casal à deficiência	Emoções e Sentimentos	5.1.Conhecer as emoções e sentimentos face à deficiência do filho	15.Recorda-se do que sentiu na altura? 16.Recorda-se do que que pensou? 17.E o seu marido/mulher? 18.Em quem se apoiou/apoiaram?
	Conhecimento sobre a deficiência	5.2.Compreender o processo de aceitação da deficiência	19.Já alguma vez tinham ouvido falar em deficiência? 20.O que sabiam?
	Processo de aceitação		21.Como aceitou a deficiência do filho? 22.O que mais vos ajudou neste processo?
	Suporte sociofamiliar		23.Sente que a rede de parentes alargada também aceitou o seu filho? 24.E com o grupo de amigos? Como aceitaram a situação do vosso filho?

Blocos	Tópicos	Objetivos Específicos	Formulação de questões
6-Dinâmica Familiar pós deficiência de um filho	Mudanças na Dinâmica Familiar	6.1. Averiguar a existência de mudanças na dinâmica familiar	25.A deficiência do vosso filho influenciou a vossa organização enquanto família? 26.Fale-me de uma situação marcante. Como a resolveu? 27.Sentem que a vossa família é diferente das outras que não têm filhos com deficiência?
	Relação conjugal	6.2 Averiguar a existência de mudanças ocorridas na relação conjugal	28.De que forma a deficiência do vosso filho vos afetou individualmente? 29.E enquanto casal? 30.Conseguem conversar e cultivar as vossas rotinas? 31.Sentem que a vossa vida mudou? De que forma?
	Vida socio profissional/Vida familiar	6.3. Conhecer como concilia a vida profissional com a vida familiar	32.Como concilia/conciliou a sua vida profissional com a sua vida familiar? 33.Perante uma situação problema na vossa família, de que forma a resolvia?
		6.4. Conhecer como concilia a vida familiar com a vida Social	34.Tem algum hobbie? 35.Costuma sair de casa para se encontrar com amigos? 36.Costuma frequentar espaços públicos? (Ir às compras, ir ao cinema, assistir a um espetáculo...) 37.Costuma ter férias? Como são programadas?

Blocos	Tópicos	Objetivos Específicos	Formulação de Questões
7-Expetativas e planeamento do futuro	Projetos de Vida	7.1.Conhecer as expetativas face ao futuro	38.Que tipo de projetos/sonhos tinha pensado antes de ser confrontado com a deficiência do seu filho? 39.Quais conseguiu realizar? 40.Quando pensa nisso o que lhe vem à cabeça? 41.Se tivesse que alterar alguma coisa na sua vida, o que seria?
8-Perceção do Bem Estar Subjetivo	Bem Estar Subjetivo	8.1.Conhecer a perceção sobre o seu bem estar	42.Sente que a sua vida lhe proporciona bem-estar? 43.Sente-se satisfeito com a sua vida?

APÊNDICE III

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Pedido de consentimento informado

Eu, _____ aceito participar de livre vontade na investigação da autoria de Helena Isabel Farinho Condeças Raposo (Aluna do Mestrado em Psicogerontologia Comunitária da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Beja), sob supervisão científica da Mestre/Especialista Adelaide Espírito Santo (Docente da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Beja), no âmbito da dissertação de Mestrado em Psicogerontologia Comunitária.

Para além dos questionários ou escalas, que possam a ser vir utilizados para recolha de dados, declaro que entendi e aceito responder a uma entrevista que explora questões sobre a *vivência da separação/individação em pais séniores de filhos com deficiência* integrados na APPACDM de Évora, na Unidade Centro de Atividades Ocupacionais. Compreendo que a minha participação neste estudo é voluntária, podendo desistir a qualquer momento, sem que essa decisão se reflita em qualquer prejuízo pessoal.

Foi-me transmitido que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade não será revelada em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada diretamente com esta investigação, a menos que eu conceda a sua autorização por escrito.

Nome _____

Assinatura _____

Investigadora _____

Data ____/____/____

APÊNDICE IV

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DOS FILHOS DOS CASAIS PARTICIPANTES

CARATERIZAÇÃO DOS FILHOS DOS CASAIS PARTICIPANTES

Mediante a recolha de informação/análise documental preencher o seguinte quadro:

	CAPACIDADE FUNCIONAL DO FILHO			AUTONOMIA					Lugar na Fratria
	Comunicação	Marcha	Orientação Espaço Temporal	Cuidados Pessoais			AIVD Atividades Instrumentais da Vida Diária	Adequação Social	
				Higiene	Vestuário	Alimentação			
Casal 1									
Casal 2									
Casal 3									
Casal 4									

APÊNDICE V

GRELHAS DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .		
Caraterização dos Participantes	Idade	65-70	P1	-Eu nasci em 1945 [69]	6		
			M1	-Eu, 12 do 5 de 47 [67]			
			P3	“47” [67]			
			M3	-17 de Maio de 1950 [65]			
			P4	-Em 1948.No dia 1 de Agosto [67]			
			M8	-1949, dia 13 de Novembro [66]			
		71-76	P2	-1940. 7 de Abril de 1940 [75]	2		
			M2	-Dia 7 do 3 de 1942 [73]			
	Conjugalidade	Casal A	P1 M1	[P1 cônjuge de M1] P1 – pai/M1 - mãe	4		
			Casal B	P2 M2		[P2 cônjuge de M2] P2 – pai/M2 - mãe	
		Casal C	P3 M3	[P3 cônjuge de M3] P3 – pai/M3 - mãe			
		Casal D	P4 M4	[P4 cônjuge de M4] P4 – Pai/M4 - mãe			
		Habilitações académicas	Antes do nascimento dos filhos	P1		-A...até aos 11 anos. [4 ^a . classe] -Decidi ir à escola de noite. -Agora permanentemente tenho a 6 ^a . classe	8
				M1		-Até aos 11 anos, 4 ^o . Ano [4 ^a . classe]	
				P2		-A...Olhe, fui à escola aos 7 anos e estudei até aos 12 anos	
				M3		-Oh! Até aos 11 anos, comecei aos 7 [4 ^a . classe]	
	Escolaridade básica		P4	-Olhe...Entrei aos 9 anos, que andei guardando porcos até aos 9 anos e depois andei até aos 13 anos a fazer a 4 ^a . classe no último ano senão já não a fazia. Depois disso já não estudei. Trabalhei até hoje. [4 ^a . classe]			
			Menos que a escolaridade básica	M4	-Estudei até passar para a 4 ^a . classe. A 4 ^a . já não fiz. (3 ^a . classe)		
				M2	“Estudei até à 3 ^a . classe.”		
			Mais que a escolaridade básica	P3	-Fiz a 4 ^a . classe -Depois só estudei depois de sair da tropa. -Fiz ainda o 7 ^o . Ano na Gabriel Pereira		
	Profissão			Operário	P3	-Serralheiro de cunhos e cortantes	
			M3		-Trabalhadora rural sempre até aos 25 anos e depois trabalhadora fabril		
			Agricultor	P1	-A minha profissão até à idade dos 20 anos era trabalhador no campo. -Depois a partir dessa idade fui serralheiro mecânico	3	
				P4	-“Agora ultimamente...Praticamente era motorista agrícola. Mas tirava cortiça. Fazia tudo ligado à agricultura”		
		P2		- “Andei a guardar gado, tive em hortas”			
		Doméstica	M1	-Era costureira - Quando tive a C. deixei de trabalhar	2		
			M4	-Ajudava na lida da casa			
		E. Doméstica	M2	Fui servir na casa de uma senhora	1		
	F.autárquico	P2	Fui para a Câmara como operário e depois como encarregado	1			
	Filhos	Número de filhos	P1	-Só a C [comum com P2]	8		
			M1	- Um			
			P2	-Dois [comum com P4]			
			M2	-Dois			
			P3	-Tenho dois. Um e uma. [comum com P6]			
			M3	-Dois			
			P4	-Três. Dois rapazes e uma rapariga [comum com P8]			
			M4	-Três			
			Com deficiência	P1		-Um [comum com P2]	2
				P2		-Um [comum com P4]	
		Ano de nascimento	P1	-Em 80. Em 1980 [comum com P2]	4		
			P2	-1966. [comum com P4]			
			P3	-Em 75 [comum com P6]			
			P4	-Olhe...Ele tem 34 anos. Agora não preciso assim o dia nem...não sou bom de datas rapariga [Em 1980, comum com P8]			
		Saudáveis	P2	-Um [comum com P4]	6		
			P3	- É ele [comum com P6]			
			P4	-Dois, pronto. Conto por saudáveis, porque ainda não se acha ainda nenhuma doença [comum com P8]			

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freqª
Representação das Competências dos Filhos pelos Pais	Reconhecimento	Nulo	P2	- “Poucas ou nenhuma”	8
			P4	- “Eu por mim acho que ele não consegue fazer nada porque nunca acha nada bom.” - “Não tem capacidade para fazer para se concentrar numa coisa qualquer, não quer fazer”	
			M4	- “Oh! Não tem nenhuma.” - “Ele não consegue fazer nada” - “Só se for para fazer ma”l	
			P1	- A C. não rua sozinha nunca pode andar, nunca andou, ela não consegue -Anda mas não conhece as ruas não consegue, anda connosco	
		Reduzido	P3	- “Ela tem um bocado de dificuldade em se orientar sozinha. Ir aqui ou ir além” - “...lá no bairro mais ou menos vai mas indo para a cidade ou assim, já não vai para nenhum sozinha” - “O pior é fazer comer, às vezes a mãe diz-lhe que tem que se desenrascar mas para aí então é que não.” - “Nas atividades diárias isso vestir-se, lavar-se, comer, desenrascar-se bem.”	12
			P1	- “Tem as capacidades bastante reduzidas porque ela não fala”	
			M2	- “Mas não fazer uma conversa qualquer” - “Aí estava a compreensão dele. Era pouca mas s chegava onde outros não chegavam” - “...Levantar chão e ele levantava-se”	
			M1	- “Depois pronto, o resto que ser eu, não é? ...lavá-la, vesti-la e também essas coisas assim.” - “eu tenho que a vestir,” - “ela calça as pantufas quando se levanta e pronto é. Assim” - “Ajuda-la também a comer, sozinha é assim mais difícil.”	
		Perceptível	P1	- ...embora nós compreendamos perfeitamente tudo o que a C. quer - Se for necessário ela até leva a gente pela mão onde está a comida ou a água...para mostrar o que quer	12
			M1	-Deita-se sozinha, levanta-se	
			M2	-Ele dizia as palavras bem ditas -Sabia rezar uma oração -Se gostasse de uma música sabia-a cantar toda	
			P3	-Ela é comunicável. -Entende o que a gente lhe diz, e o que ela diz a gente também entende	
			M3	-Sim...Ela orienta-se bem. Tenta-se orientar não muito bem. Precisa de apoio mas é autónoma na vida dela Não precisa de ajuda -Quer dizer, quem olha para ela à primeira vista não se nota nada. Mas quem lida diariamente nota que há ali um problema. No falar, nessas coisas, nota-se que há ali coisas que não estão bem.	
			M4	- “Nas atividades diárias isso vestir-se, lavar-se, comer, desenrascar-se bem.” - “Consegue andar sozinho, fazer a barba e tomar banho”	

(Continuação)

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freqª	
Representação das competências dos filhos pelos pais (Continuação)	Diferenças encontradas entre irmãos	Com poucas referências	P3	“-Foi igual, quer dizer...não foi a cem por cento”	1	
		Com referências significativas	M3	-Olhe, talvez na escola. Onde se notou mais foi na escola, relativamente ao irmão. -Era mais parada, menos participativa, mais fechada. -Demorou mais tempo a andar. Começou a andar mais tarde, aos dois anos, dois anos e qualquer coisa. -Notei logo diferença no desenvolvimento entre um e outro. -Na linguagem comecei a notar que ela teve sempre sempre mais problemas em falar, não é? Para dizer o que queria.	5	
			Diferença completa	P2	-Olhe...foi diferente em todos os aspetos - Só começou a andar aos 3 anos e tal, não come sozinho, não se consegue vestir sozinho.”	7
		P4		-Sim, foi muito diferente desde pequeno, logo desde pequeno. -Não deixava dormir a gente, não deixava dormir o irmão mais velho. -Pulava por cima das camas, pulava por cima das mesas. Mas tinha uma impressão que em vendo um relógio, desmanchava-o e começava a armá-lo logo. -Eu achava que isso devia ser inteligência a mais. Ao fim ao cabo com a idade, quanto mais foi sendo menos coisas foi conseguindo fazer e hoje está nessa situação. Quer tudo e não...faz nada		
		M4		-Foi quando ele começou a andar com três anos. Se houvera de andar para aqui e por ali o outro com essa idade já passava por um farejal grande até à estrada		
	Identificação das características	Interatividade	P1	-Esta é a C. e certamente ela tem dificuldades em compreender e não transmite, não fala e por isso é bastante reservada em tudo	4	
			M1	-Explicava-lhe como a C. se comporta, como é o comportamento da C., aquilo que ela faz, que ela percebe, não percebe. A C. não fala mas faz muitas coisas. -Hoje está mais difícil, está mais teimosa, talvez com a idade -Fica irritada quando não se lhe faz o que ela quer		
		Proatividade	P3	-Digo, ela dentro das limitações dela é boa pessoa, é vontadeira. Eu acho que ela é vontadeira. - Dizia bem dela	2	
		Sem referências	Bloqueio emocional	P2	-...Levanta o sobrolho...Não lhe sei explicar (<u>muito emocionado</u>). Desculpe mas agora não lhe sei explicar.”	1
				Inespecífico	M3	-Ó, exponho-lhe o caso... Há ali um problema...
			P4		-... porque ele tem coisas diferentes de qualquer outra pessoa. -E então peço desculpa eu por ele porque ele não sabe pedir desculpa e muitas vezes ele não sabe o que faz.”	2
			M4		-Ora, dizia que ele não.... A pessoa que o vê, bem como a senhora, ele não está aleijado, veste bem, não tem problema nenhum por fora. Agora, por dentro a gente não sabe o que está por dentro. Agora quando a pessoa está patente a ouvi-lo conversar e a dizer isso e aquilo...diz que aquele deve ter um problema. Agora quem não está habituado a ele acha que ele não tem problema nenhum.”	1

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Conhecimento da Problemática do Filho	Contextualização do Momento do Conhecimento	Agentes de notícia	Externos ao Casal	P1	"A...Normalmente foram os médicos logo depois da C. nascer" -"O <u>médico</u> e as <u>ajudantes do médico</u> . Não tinha mais ninguém."	5
				M1	"Mas, no 2º. dia de nascida o <u>médico pediatra</u> , no hospital que via as crianças, foi ter comigo ao quarto e disse-me que a C. tinha qualquer coisa no coração." E, aí disseram logo que aquela deficiência ou anomalia tinha que ser operada antes dos 6 anos."	
				P2	"Olhe isso foi um bocado complicado. A gente íamos para uns <u>médicos</u> diziam que era uma coisa, íamos para outros e diziam que era outra e... até hoje realmente nunca chegámos a saber bem bem o que foi"	
				P4	"Depois escreveram-me uma carta a dizer que ele tinha sido expulso de lá ...E aí ainda percebi mais que ele tinha problemas."	
			Ausência de intervenientes	P3	"A... Eu notei. Ninguém me transmitiu informação nenhuma."	7
				M3	"Não estou assim recordada dessas coisas." -"A...Começamos a gente a notar que havia ali qualquer coisa, quer dizer, havia pessoas, pessoas da família que diziam que havia ali problema". -"Nunca nenhum médico ou enfermeiros chamaram a atenção. Como lidavam pouco com ela era preciso mais tempo com ela para notar que havia ali diferença."	
				P4	"Todos diziam que ele não tinha problema nenhum." -"Ninguém me confirmou que ele tinha problemas até um dia eu ir a Lisboa e ele ficar lá num colégio no Restelo."	
				M4	"Ninguém disse nada."	
		Momento	Neonatal	M1	"Então a C., nesse dia mesmo, foi logo para a clínica para ver o que tinha no coração"	1
			Primeiros Meses	P1	"Foi...o problema do cérebro foi aos 6 meses no hospital" -"Ao 2º, 3º. dia o médico de crianças apercebeu-se que havia algo que não estava certo no coração da C. porque tinha os olhinhos roxos (aponta com os seus dedos em redor dos olhos)."	2
			Pré escolar	P4	e não podia ir mais para aquele colégio	1
		Diligências		P1	"E, assim que os médicos viram aquilo correram logo a ligar às máquinas assim acontecesse alguma coisa e ela morresse."	7
				P2	"Fomos ao médico com ele."	
				M1	"Então estive lá uns dias, fizemos uns exames, o catête e aí vimos que a C. tinha um sopro e era mais...agora não me lembro do nome...era uma sigla, que além do sopro também tinha que haver ali outro arranjo. " -"Então aí fomos à clínica e da clínica fomos ao instituto. E aí viram que ela tinha um cromossoma, um cromossoma 9." (cromossopatia)"	
				M2	"Quer dizer...As circunstâncias foram que...ele andou de um médico para o outro sempre." -"Cheguei a ir ao Hospital da Estefânia para fazer exames, mas nunca conseguimos que ele os fizesse e dizerem concretamente que ele tinha isto ou aquilo nunca ninguém me disse." -"Quando cheguei a médica disse que eu não precisava de ir mais para Arraiolos porque em Évora havia um centro de higiene mental e que ia passar o processo para lá. Foi o que nós fizemos, fomos à consulta com o Dr, Sim Sim e ele ficou na escola onde está hoje."	
				P4	"Olhe! Houve um dia que fui a Lisboa...quando ele se começou a comportar-se mal para ele próprio e para as senhoras que lá trabalhavam e para os outros e já não conseguiam lá dominá-lo."	

(Continua)

(Continuação)

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Conhecimento da Problemática do Filho	Mensagem transmitida	Com referências significativas		P1	- “O médico nessa altura, depois passado algum tempo, disse-nos que ela nunca iria andar”.	5
				M1	- “E, aí disseram logo que aquela deficiência ou anomalia tinha que ser operada antes dos 6 anos.”	
				M2	- “Isso foi tudo...Recordo-me como se fosse hoje.” - “Sim, muito bem. O médico disse que ele não tinha paralisia cerebral. - “Eu acho, dizia ele, que o caso dele era para a APPACDM da Ajuda, onde era a sede principal.”	
		Com poucas referências		P2	- “Uns diziam que foi no parto, outros que teve tempo demais na barriga da mãe, que a mãe não tinha vão para o ter.”	2
				P2	- “(...)até hoje realmente nunca chegámos a saber bem bem o que foi.”	
		Sem recordação		P2	- “Não me recordo”	1
				P3	- “Já não me recordo”	1
				M3	- “Não, não.”	1
			Outro familiar	M2	- “Quer dizer, com a minha mãe. Porque a minha mãe e essa dita minha tia que também ajudou muito, qualquer coisa que fosse preciso era ela mas a minha mãe foi sempre tudo.”	1
	Reação Emocional	Resiliência		P1	- “Tinha sempre, talvez, um bocado de fê, não sei como lhe hei-de chamar. Mas que a C. iria melhorar...” - “Eu e a minha mulher, e tentávamos assim não desmoralizar a ponto de darmos cabo da nossa vida e darmos cabo de tudo.”	3
				M2	- “Senti sempre o desejo de poder ajudar, de poder fazer dele mais alguma coisa. Eu não pensei duas vezes...eu só pensei, eu tenho de ir para Évora e...(silêncio).”	
		Cooping	Choque	P1	- “ Não sou capaz de descrever. Foi um choque muitíssimo grande”	1
			Negação	P1	- “Claro que, não me convencia bem daquilo que me diziam, não é?”	1
			Confusão	M1	- “Ah! (Abana a cabeça). Eu senti...Porque isto me aconteceu? Foi a 1 ^a . questão que coloquei.”	3
				P2	- “...Silêncio...Recordo...(verbaliza com ar de consternação). Senti o que sinto hoje...(emoção, choro, tensão).”	
				M4	- “ Olhe! Não sabia o que ele tinha, nem o que havia de fazer, nem nada...”	
			Revolta	P3	- “A revolta. Em relação ao médico não ter feito o que deveria ter feito. Ele sabia que iria originar aquilo ou mais.”	2
				M3	- “Oh! Sentia revoltada, sem saber que voltas havia de dar. Pois, pois.”	
			Desespero	P4	- “ Senti que já estava tão saturado das coisas que ele me fazia e de...eu uma vez...não o matei porque não calhou com um bocado de ferro que lhe dei na cabeça. A gente já não dormíamos, a gente já não almoçava, já não jantávamos, já não conseguia fazer nada.”	1
		Identificação de Pensamentos	Perda	P2	- “... pensei que o ia perder.”	1
			Proatividade	P1	- “Eu...pensava era em lutar. Tentar toda a maneira que a C. fosse melhorando”	5
				M1	- “Eu pensei que tinha que fazer tudo por tudo para ajudá-la, para lhe dar o melhor.”	
				M2	- “Pensei em ajudá-lo...”	
				M3	- “Recorrer a quem nos encaminhasse para outros sítios, para outras coisas, não é?”	
				M4	- “Pensava em como me havia de governar”.	
			Reorganização	P4	- “Ora o que pensei foi que...(integração em estrutura de ensino especial) Olhe, no fundo foi a melhor coisa na altura para ver se éramos capaz de o dominar e ter algum descanso. Dai para cá começou a correr melhor as coisas.”	1
			Sem referências	P3	- “Isso foi há tanto tempo. Não me recordo.”	1

(Continua)

(Continuação)

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Conhecimento da Problemática do Filho	Rede de Apoio	Cônjuge		P1	- “Nós apoiávamo-nos em nós próprios.” - “Nós vivíamos longe da família, não tínhamos ninguém na família próximo. E, alguns vizinhos, algumas pessoas nossas amigas e conhecidos pouco apoio nos podiam dar e então apoiámo-nos um no outro”	7
				P2	- “Na minha mulher.”	
				M2	- “...e o meu marido.”	
				M3	- “Ora, em que é que nos apoiámos. Apoiámos um no outro e pronto.”	
				P3	- “Olhe, apoiei-me em mim mesmo e na mãe.	
				M4	- “Ora! Na gente. Um no outro”.	
		Outros familiares		M2	- “Quer dizer...A gente apoiámo-nos todos uns nos outros, isto é, a minha mãe.”	1
		Amigos		M1	- “Ali tinha umas amigas Alemãs”.	2
				P4	- “Apoiei-me em pessoas conhecidas.”	
	Informação Prévia	Nula		P1	- “Ah sim! Tá bem que a gente víamos pessoas com deficiência mas nunca nos passava pela cabeça que fosse umas coisas assim como nos aconteceu a nós”.	7
				M1	- “Não tinha nenhuma informação concreta, não tinha não.”	
				P2	- “Nada. As pessoas dessa época não sabiam nada. Não diziam nada, ninguém explicava nada. (...) A falta de informação/comunicação prejudicou muito.”	
				M2	- “Não senhor. Tínhamos até lá um moço que era filho lá de um casal vizinho que era assim um bocadinho parado. Assim um bocadinho parado mas nunca, lá está, nunca se dizia ele é deficiente. Ele é parvo.”	
				M3	- “Não. Até esta altura não sabia. Não lidava por perto com essas pessoas que tinham esses problemas.” - “Dentro desses problemas não sabia nada.”	
				M4	- “Não, não sabia nada”.	
		Precisa		M1	- “Sim! Conhecia.”	4
				P2	- “Já, já.”	
				P4	- “Sim. Tinha ouvido falar e conhecia pessoas que tinham esse problemas, a...e conheço.”	
				M4	- “Já. Naquela altura, em pessoas mais velhas do que ele e que tinham problemas.”	
		Difuso		P1	- “Eu...Como não tinha assim ninguém na família com estes problemas, pouco sei descrever o que é uma família ter um filho ou um irmão com problemas tão graves como este.”	3
				P3	- “Já conhecia várias situações.” (...) “Conhecer conhecia mas saber muito em relação a isso não sabia.”	
				P4	- “Para mim...Dava-me pena ver essas pessoas e não gostava de ver tratar mal essas pessoas. Agora já estamos mais mentalizados.”	

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Reação do casal à deficiência do Filho	Resignação			M1	- "... <i>(Silêncio)</i> ...Eu aceitei, não é?...Tive de aceitar. Não foi um processo fácil...foi muito triste...mas não tinha ninguém, quer dizer, eu tinha mesmo..."	5
				P2	"Bem...Encolhe os ombros... <i>Emociona-se e não responde mais nada.</i> "	
				P3	- "Aceitei bem, porque vi que o que podia ter sido feito não foi e vi que era um ser vivo tal e qual como outra pessoa."	
				P4	- "Como é que eu aceitei? Normal...Então se a gente vive com a pessoa..."	
				M4	- "Ora! Então? Não o podia mandar para lado nenhum. Tinha que o aguentar."	
	Aceitação			M2	- "Muito bem."	1
	Revolta			P1	- "Bem...Eu <i>revoltei-me possivelmente comigo próprio</i> . A C. certamente que nunca fez mal a ninguém e está a sofrer como está. Por isso, <i>culpava-me a mim próprio</i> . Algo está mal que a C. está assim <i>será culpa minha.</i> " - "...o choque foi tão grande que não houve mais vontade de fazer filhos. Embora quiséssemos ter mais...não houve vontade".	3
				M3	- "Oh! Mal, não é? Nunca se aceita. A gente como pais nunca se aceita as coisas não é? Mas pronto. Temos que ir andando"	
	Fatores de Apoio	Relação Conjugal		P1	- "A...talvez tanto eu como a minha mulher não desmoralizar. Conseguimos sempre levantar o moral..." - "... e mesmo quando convivíamos com as outras pessoas também demonstrávamos sempre, embora que cá dentro sentia-se outra coisa mas nós nunca demonstrávamos a tristeza que existia cá dentro."	2
				M1	- "O que mais me ajudou neste processo? Eu aqui nem sequer sei explicar a maior ajuda (risos e emoção)" - "...tive aquelas pessoas que me ajudaram, que me animavam ao fazer contatos com mães com filhos assim. E foi assim. Tinha dois casais amigos que...Havia um casal que todas as semanas iam dar um serão. Iam à nossa casa e nós íamos a casa deles. Eram colegas de trabalho do meu marido"	3
		Grupo de apoio a pais		P2	"Bem...eu encarei isto de uma maneira que achei que ia melhorar, melhorar e fomos andando e fazendo o melhor possível até hoje."	
				M4	- "O outro filho mais velho e depois ela, era a mais nova".	1
		Instituição		P4	É pena é não ser um lugar onde ele pudesse estar e só vir de férias de vez em quando à da gente, para coiso, para a gente descansar mais um bocadinho."	1
				P1	- "Sim, creio que sim. Os meus irmãos e especialmente a minha família, aceitaram."	9
		Da família alargada		M1	- "Sim. Com muita tristeza, a minha mãe. A minha mãe era a pessoa que eu notei que mais lhe custava." - "A minha mãe falava que são coisas que acontecem e que nós temos que aceitar e que ela também aceitou e tratava a C. muito bem."	
				P2	- "Sim, sim."	
				M2	- "Toda a gente. A mais difícil como digo foi essa minha irmã."	
				P3	- "Ah! Felizmente."	
				M3	- "Sim, sim, sim. Foi muito aceite pela família toda."	
				P4	"Sim. As pessoas aceitaram. As pessoas da minha família aceitam o meu filho mas é o mesmo caso que eu estou dizendo...satura, satura as pessoas e por vezes têm que o por na rua."	
				M4	- "Também aceitou. Ia visitá-los. Uns davam-lhe e outros davam-lhe fruta da quinta e assim lidavam com ele."	

(Continua)

(Continuação)

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Reação do casal à deficiência do Filho	Fatores de Apoio	Amigos	P1	- “Bem...os amigos...a...eu nunca tive assim amigos muito agarrados porque, como é que eu hei-de dizer em não sendo mais da parte da família eu vivi em muitas cidades e não dava para ter grandes amigos.”	7	
			M1	“Acho que sim, que aceitaram.”		
			P2	“Também. As pessoas diziam para o estimar. E eu...(emocionado não verbaliza nada mais).”		
			M2	- “Quer dizer, eu cá não tenho quase ninguém. Tenho uma amiga lá de Arraiolos e uma prima que era como uma irmã. (...) também era os encantos dela, era ele”		
			P3	- “Também não tive problemas nenhuns.”		
			M3	- “Também, também, apesar de ela ser um bocado fechada. Nem é com toda a gente que ela se dá. Não é toda a gente que ela aceita. Gosta mais de conviver com os mais velhos do que com as mais novas, sempre foi assim desde pequenina. Mas pronto, é assim. Já estão habituados a ela e ela sente-se bem e sente-se apoiada.”		
			P4	- “Sim...(Emociona-se e por instantes fica em silêncio).”		
			M4	- “Também.”		
		Suporte Atual	P4	- “Olhe...o que mais nos ajudou foi isto, deste lugar onde ele está, na Quinta do Escurinho.	1	
		Sem referências	M3	- “Por isso não tive grandes ajudas.”	1	

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^o .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Significativo	Profissional	P1	- "... anos deixei de trabalhar para as firmas e para ter mais tempo livre para a C. pus-me por minha conta."	1
		Conjugal	P1	- "Talvez eu não diga isso...embora perdesse muito a vontade... (silêncio) ...é mais connosco próprios. Não é a minha mulher que tem a culpa de eu estar triste. Certamente que se a C. tivesse saúde nós tivéssemos mais alegres. Haveria mais vontade de passear ou de fazer...".	4
			M2	- "Afetou a gente nunca dizer podemos ir aqui ou além, ou irmos os dois juntos."	
			P4	- "Sim senhora, sim senhora. Cheguei a ficar zangado com a minha mulher."	
				- "...depois tínhamos aquelas divergências. Hoje já não temos assim tantas porque pronto ela começou também a compreender assim que não devia ser assim e também me dar apoio a mim conforme eu lhe dou a ela."	
		Não valorizado	M1	- "Não. Não alterei nada." - "Enquanto casal também não."	12
			P2	- "Não. Eu sou uma pessoa organizada. E realmente penso que a vida para cá em certo sentido até foi melhor." - "Acho que nos damos bem."	
			M2	- "Enquanto família não." - "Não, não. Não senhor. Nada, nada."	
			P3	- "Não..." - "Não. Felizmente não."	
			M3	- "Não. Pois não." - "Não, não. Isso não. Não houve assim problemas."	
			M4	- "Atão pois." - "Não, atão!"	
		Individual	Com referências Significativas	P1	- "Bem... todos os nossos planos pararam aí não é? Tivemos que arranjar outros. Nós pensámos uma coisa e a partir daí, olhando à C. e à nossa situação, tivemos que mudar aquilo que estava planeado. Nós tínhamos uma vida planeada, embora com muito custo, tínhamos um emprego, eu tinha um emprego bom, ganhava bem, tinha um carro, tínhamos uma casa. Portanto, tudo estava a correr muito bem. E depois da C. nascer nós perdemos essa vontade toda de lutar."
	P2			- "A... Quer dizer...afetou-me em muito. Eu saí e só agora depois de reformado é que vou a um passeio dos reformados. Eu não vou jantar fora, não vou sair fora, nem passear para aqui ou para ali."	
	M2			- "Quer dizer...afetou eu nunca poder, por exemplo, ir trabalhar. Tirei daí essa ideia. Quando eu vim para esta casa a renda era altíssima, foi com grande sacrifício. Ainda fiz umas horas mas eu chegava lá e ele chorava. E perguntavam-lhe: Então queres a mãe? Vinham-mo trazer. Então arranjar o quê? Então tive que ficar sentada aqui sentada na minha casa a fazer tapetes. Só que afetei os meus olhos."	
	M3			- "Quer dizer, afeta porque...Deixe lá ver como é que eu consigo explicar...Afeta porque não sinto que tenho o apoio dela para nós, que seja independente para nos ajudar a gente, nisto ou naquilo."	
	P4			- "É como lhe disse antes, se havíamos de ir aqui ou ali não íamos."	
	M4			- "Afetou porque...às vezes fico muito coisa para o conseguir dominar e não consigo."	
	Sem alteração		M1	- "Encolhe os ombros....Acho que a mim não me afetou porque eu faço a minha vida."	2
			P3	"Quer dizer, eu diferente não sou. Só que tenho que ter outros cuidados com ela que não tenho com o irmão, ou comigo ou com a mãe. Se ela fosse normal como é, certamente com a idade que ela tem tinha seguido a vida dela e estava tudo normalizado e assim, está normalizado à mesma."	

Continua

(Continuação)

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Situações marcantes	Verbalizadas	P1	-“Bem a...certamente que nem tudo é um mar de rosas bonito. Por vezes falta-nos a paciência e o sistema nervoso ataca-nos. -Aí tivemos que ter muita coragem para ultrapassar esses momentos em que nós esquecemos aquilo que somos.” -“...E aí ficamos um pouco sem paciência...é tentar por tudo não agravar a situação.”	6
			P4	-“Olhe...Uma coisa que foi difícil para mim, naquela altura em que ele me dava cabo das coisas, que ainda não estava a ser medicado, que me dava cabo das ferramentas que eu tinha no casão...” -“e foi nesse dia que eu lhe dei com um tal canudo, ele andou atrás de mim com uma navalha e eu do outro lado da mesa com um canudo...dei-lhe uma canudada e pronto...Nessa altura eu já estava perdido, fazia o que calhava... eu só tive uma solução, foi chamar a GNR de Portel.”	
			M4	-“ Um dia andávamos nos montes, ele ia para os tratores, ele e a irmã mais pequena. Fiquei preocupada...”	
		Não recordadas	M1	-“Aí...Marcante...Marcante assim acho que não tive nenhuma.”	7
			P2	-“Não me recordo de nada.”	
			M2	-“... <u>Pensativa</u> ...Não, também não houve nada assim marcante e relacionado com ele. -“Não, não houve nada assim marcante.”	
			P3	-“Não, não houve problemas nenhuns.”	
			M3	-“Não. “ -“Não me lembro assim de nenhuma.”	
		Nula	M1	-“Não! “ -“Não é diferente.”	10
			P2	-“Agora de cabeça...Julgo que não.”	
			P3	-“Não, não são diferentes. Felizmente até convivemos todos uns com os outros.”	
			M3	-“Não. “ -“Não encontro isso.” -“Não encontro essas coisas. “ -“Ela é bem recebida pela família toda.” -“Tudo é para ela (risos).” -“Todos vivem em prol dela também.”	
	Diferenças encontradas	Completa	P1	-“A...qualquer das maneiras terá que ser diferente, não é? -“Uma família que tem filhos com saúde...se eles (referindo-se aos pais) souberem apreciarem essa grande riqueza que têm, eles vivem num paraíso...em relação a nós.”	9
			M2	-“...por exemplo, saía o pai não saía a mãe, saía a mãe não saía o pai.” -“Pois, diferente por isso porque...Mas nós adaptámos a vida.” -“Depois, tínhamos que adaptar porque eu nunca, por exemplo, pude estar na queima das fitas da minha filha, fui à primeira comunhão a correr e vim.” -“Nunca a pude acompanhar, a...pensava como é que será um dia que ela queira casar.”	
			P4	-“Diferente sempre terá que ser, porque se a gente havesse de ir aqui ou ali com ele não íamos.” -“Não se sabia comportar. E a gente para não se envergonhar não íamos. Também não tínhamos posses nem vida para isso.”	
			M4	-“ Pois então! Há famílias que não têm este tipo de problemas.”	

Continua

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Identificação de Mudanças sentidas	Rotinas diárias	Continuada	P1	"Sim... (de modo introspetivo)".	9
				M1	- "Sim conseguimos."	
				P2	- "Sim."	
				P3	- "Sempre."	
				M3	- "Sim, sim, sim."	
				P4	- "Sim, quando faz falta. Vou com a minha mulher ao médico, vou ver a família, faço o que pertence fazer para mim e eu faço o que pertence fazer para os dois. Em casa é um casal unido sim senhora."	
				M4	- "Pois... Conseguimos".	
		No geral	Com alterações	M2	- "Quer dizer... Fazia às escondidas dele." - "Ele vinha além no corredor e se quisesse ir à rua, não tinha ordem, eu não podia sair. O pai saía mas eu não. A princípio eu ainda saía pela cozinha. Não gostava muito à mesa de nos ver juntos a falar."	4
				P1	"Ah! Pois mudou... como é que eu hei-de dizer. A minha mudou. Como eu estava a dizer, os meus planos a partir daí, como a vontade de viver neste planeta é relativamente pequena mas, no entanto, não vou cruzar os braços e vou tentar tudo o que seja possível para manter a saúde não só a mim como à família, não é? É o meu... é onde eu me dedico mais... manter a saúde ou manter a capacidade para lutar."	
			Referenciadas	M1	- "A... Quer dizer... Sempre mudou talvez um pouco. É diferente, se a C. tivesse saúde hoje tinha a casa dela e os pais podiam sair, eram mais livres. Mas pronto, é a diferença que há aí entre um casal ter um filho deficiente e um que não tem."	4
				P2	- "Mudou... Encolhe os ombros... Não sei explicar."	
				M2	- "Quer dizer... Por causa dele mudou."	
				P3	- "Não. Eu fiz a minha vida normalmente até à reforma."	
			Não Referenciadas	M3	"Não Quer dizer, naquelas coisas sempre temos que reter mais, não é? Mas não noto assim nada..."	8
				P4	- "Olhe, a minha vida nunca mudou (...) A minha vida mudava em que sentido? A nossa vida foi o mesmo, foi trabalhar...."	
				M4	- "Ah! Mudou o quê? Não mudou nada."	
		Conciliação vida familiar/Profissional	Conseguida	P1	- "Bem... Foi sempre... Até deixar de trabalhar por conta dos outros teve que ser mas com dificuldade, não é?"	2
				P2	- "Eu nunca... Quando chegava ali à porta fechava a porta e trabalho nunca trazia para casa." - "Embora eu fosse daquelas pessoas que sofria para mim. Acumulava, escondia, guardava tudo para mim." - "Eu não era daquelas pessoas que levava as coisas para casa. Em casa é casa no trabalho é trabalho."	
				P3	- "Bem, felizmente muito bem."	
				M3	- "Sim, conciliava bem."	
				P4	- "...conseguimos organizar."	
				M4	- "Aí... Eu quando tava nos montes vinha trabalhar à mesma. Ele calhava a vir ter com a gente aos montes, senão ficava com a minha mãe."	
				M1	- "Quando a C. nasceu deixei de trabalhar. Foi uma opção minha e do meu marido."	
			Alterada	M2	- "Tentei ainda trabalhar mas devido ao fato de ter o Antônio não consegui."	

(Continuação)

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Identificação de Mudanças sentidas	Resolução de situações problema	Em conjunto	P1	-“Nós os problemas que nos aparecem e estão a aparecer todos os dias, estão sempre a aparecer coisas, nós conseguimos conciliar um com o outro, não é só eu faço isto.” -“E qual é a tua opinião? Quer dizer, somos os dois.”	7
				M1	-“Olhe tínhamos que tentar resolver.” -“Qualquer situação que nos apareça, tínhamos que resolver. Sim, tentamos discutir, partilhar ideias, conversar sobre os assuntos. “ -“E o meu marido é assim, conversa sobre tudo, tudo.”	
				P2	-“Olhe. Resolvia da minha maneira com a ajuda da minha mulher.” -“Até podíamos ter feito mal mas a nossa intenção era fazer bem.”	
			Individualmente	M2	-“Resolvia dentro do tempo em que ele estava na Associação.”	4
				P4	-“Então como é que resolvia? Tinha que ser eu.” -“Eu é que tinha carta de condução. Ainda hoje.”	
				M4	-“Era o meu marido que resolvia ou a minha mãe.”	
			Inespecífico	P3	-“A gente nunca tinha situação nenhuma de grau elevado, não é?”	3
				M3	-“Ó agora! Nem sei explicar com o ia resolver isso.” -“Não sei explicar como é que me iria tirar daí.” (risos)	

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^º .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Relações Sociais	Hobbies	Não identificado	P1	- “Não, eu não tenho”.	2
				P2	- “Não, não.”	
			Ler	M1	- “Olhe, ler (<i>risos</i>). Gosto de ler livros que falem sobre otimismo positivo. Agora estou a ler um livro de uma médica americana, onde fala do otimismo, onde fala na esperança, onde diz que nós nos podemos curar se formos otimistas.”	2
				M3	- “(...) e ver um livrinho, uma revista, uma coisa qualquer assim”.	
			Música	M2	- “Ouvir música. É só.”	1
			Associações Sociais	P3	- “Nas sociedades culturais. Faço parte da associação de moradores; da direção do centro de dia de idosos do Babel; faço parte dos corpos sociais do Joaquim António de Aguiar há cinquenta anos. Tenho prática de caça.”	1
			Lidas domésticas	M3	- “Ah! Se tenho...O passatempo e fazer as coisa de casa.”	2
				M4	- “Olhe...Não faço nada e faço tudo. Pois, agora tenho ido andar...Trato da plantas, faço a lida da casa.”	
			Cuidar de animais	P4	- “Eu tenho. Tenho um passatempo que é uma espécie de trabalho à mesma (...) São 12 cabecinhas que é para cuidar daquele bichinho e depois temos borreguinhos.”	1
			Ver TV	M3	- “(...) e ver televisão.”	1
		Saídas com Amigos	Nulas	M1	- “Não, agora não costumo.”	2
				M2	- “Não. Eu não tenho cá senão uma amiga de lá de Arraiolos...”	
			Poucas	P1	- “Pouco.”	1
			Algumas	P3	- “De dia sim. Então, sempre em casa já somos dois velhos a chatear um ao outro ...(<i>risos</i>).”	2
				M4	- “Só para ir ao café de vez em quando.”	
			Frequentes	P2	- “Sim. A...Todos os dias um bocadinho de manhã, à tarde. Um diz uma chalaça outro diz outra, bebo um cafezinho.”	3
				M3	- “Sim. Gosto muito de ir ao meu cafezinho, dar a minha voltinha, o meu passeio e ela também. Também gosta muito de sair.”	
				P4	- “Sim senhora, praticamente todas as noites. Vou ao café beber uma cervejinha ou duas na companhia dos meus amigos. E então é a mesa cheia de amigos. Graças a Deus tenho amigos em todo o lado.”	
		Partilha de Momentos	Compras	P1	- “Oh! Às compras sim. É todos os dias (<i>sorriso</i>). Vou às compras normalmente da parte da manhã..”	4
				M1	- “Ir às compras sim. Agora ao cinema é que não vou já há muito tempo. Como estou sempre com a C. não saio. Nunca deixámos a C. com ninguém.”	
				M2	- “Às compras vamos.”	
				M4	- “Às compras vamos, agora ao cinema não.”	
			Nula	P2	- “Não. Agora não.”	2
				P4	- “Não. Desde que casei não.”	
			Espetáculos	P3	- “Sim. Ao teatro e ao bailarico também, mas a tia Alice já não quer dançar.”	2
				M3	- “Sim. (...) costumo ir ao bailarico quando não tenho gente em casa...”	
			Cuidar de si	M2	- “Vou arranjar os pés.”	1
			Ir ao café	P1	- “...vou à cafetaria beber um café.”	1

(Continua)

(Continuação)

Domínio	Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	Relações Sociais	Férias	Programadas	P1	-“Sim, agora tenho férias (<u>sorriso</u>). Nós, conforme a estação do tempo e olhando à situação da C. .Por isso, já comprei este ano e vou de férias em Junho. E porque é que vou em Junho? Porque é um mês que não é muito quente e é melhor para a C..” -“ Ultimamente é uma prática da nossa família, há cerca de 10 anos. Houve tempo em que se quisesse não conseguia. A C. dá menos trabalho, corresponde melhor.”	3
				M1	-“Sim temos férias. As nossas férias agora são programadas. Fazemos termas, praia. É as férias.”	
			Tempo a cuidar da casa	P2	-“Sim, quando tinha o café sim.” -“Está a ver esta casa toda? Começava a pintar num lado e terminava no outro. São férias para trabalhar.”	2
			Saídas Esporádicas	M2	-“Não. Quer dizer...Saíamos um fim de semana a Lisboa ou isso, mais não. Sair nunca fomos a lado nenhum.”	3
				P3	-“Férias (<u>sorrisos</u>). Isso era raro.” -“(…) depois acabava a caça fazia campismo selvagem. Juntava sempre mais um casal ali perto, íamos de carro, fazíamos o rancho e dividíamos a meias.”	
			Sem férias	M3	-“Não. Há uns anos que não temos férias. Quando tinha íamos para a praia, estávamos na praia, íamos acampar. Agora há muitos anos que não vamos. Agora passeamos à mesma mas praia, não vamos.”	3
				P4	-“Também não (<u>risos</u>). Não senhora.”	
				M4	-“ <u>Sorrisos</u> ...Não tenho não senhora...Eu tenho os dias todos. Não saio.”	

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Planeamento Futuro	Projetos de Vida	Pensados/Sonhados Ganhar mais saber	P1	-“O meu projeto era trabalhar e ir aprendendo mais porque eu... não sei porquê, queria aprender sempre muito” -“...se a C. tivesse tido saúde, possivelmente teria aprendido muito mais. Foi sempre a minha intenção.” -“Não fiquei e não queria ficar com aquela sabedoria que aprendi lá na aldeia. Tentava sempre saber mais.”	3
		Ter filhos saudáveis	M1	-“Os projetos e os sonhos era ter dois filhos.” -“Depois da C. nascer aí já não, quer dizer...não tive tantos sonhos. Aí já não né? Não pensava em tantos sonhos.”	2
			P2	-“Os meus sonhos era ter uma vida melhor e que ele viesse saudável.” - “É que nós casámos e ao fim de 9 meses ele apareceu. Tinha gozado o casamento melhor...”	2
			M2	-“...os meus sonhos eram sempre cor-de-rosa. Elas sabiam...os meus sonhos eram cor-de-rosa. Queria ter um filho padre e uma filha professora.”	1
		Ter uma casa com Qualidade de vida	P3	-“Olhe eu quando casei tinha um sonho na minha vida que era ser capaz de arranjar uma quinta para viver num espaço mais à larga, com animais, para ir trabalhando mas eu já trabalhava.” -“Porque o meu sonho era uma casa em condições porque a minha casa era só duas casas, uma cozinha e um WC”	2
			M4	-“Ora...Os meus sonho era ter uma casinha em condições.”	1
		Ter saúde	M4	-“... e ter saúde para criar os filhos que viessem”.	1
		Trabalhar	P4	-“Olhe...AH! Os sonhos eram iguais. Era trabalhar no campo, era o que fazia.”	1
		Realizados	P1	-“Eu penso que não tinha assim sonhos. Era trabalhar, aprender e ganhar dinheiro”. Mas sim, graças a Deus a esse respeito penso que consegui realizar.”	3
			M3	-“ Fizemos a casa que fizemos. Temos a nossa casinha, comprámos o nosso carro.”	
			P4	-“Sem resposta.”	
		Não pensados	P2	-“Nesta altura não pensava desta forma. Não tinha outros sonhos.”	2
			P4	-“ Não havia assim grandes projetos porque não havia dinheiro para programar projetos.”	
		Não realizados	M2	-“Nem tenho um filho padre e nem uma filha professora. Quer dizer, é professora mas não dá aulas. Nem tenho uma coisa nem tenho outra.”	2
			P3	-“Mas por circunstâncias diversas eu nunca consegui.”	
Concretização dos Sonhos	Identificação de Pensamentos	Gratidão	P1	-“...agradeço a Deus que me deu inteligência, sabedoria e saúde para que não falte nada à C.”	1
		Desejo de cura	P1	-“Por vezes fico a pensar e olha agradeço a Deus por não me faltar dinheiro para a C. fazer os tratamentos.”	3
			M1	-“Aí pensava só mesmo em tratar da C.. Em procurar o melhor para a C., para a C. se curar”	
			P2	-“...Silêncio...Podia ter outra vida melhor se ele fosse bom ou talvez não...Como isto está hoje, a vida...a gente já nem sabe.”	
		Ser optimista	M1	-“Mas o sermos positivos, talvez eu não saiba explicar...coisas positivas. -“Eu pensar sempre que tudo me vai correr bem, não ter medo de sair a qualquer lado, não ter medo de que a C. não seja bem tratada.” -“Não pensar o mal, pensar o bem. É tudo mais fácil dessa forma, quando pensamos mais o bem, mais o positivo.” -“Acho que sim que isso ajuda muito a pessoa e que me tem ajudado muito a mim também.”	4
		Recusa	M2	-“Nem quero pensar. Porque se pensar tenho que chorar (<u>muito emocionada</u>). E então, olhe...Faço os possíveis para não pensar.”	1
		Revolta	M1	-“Eu fico emocionada. E depois penso, eu penso e muitas vezes digo ao meu Deus que me perdoe. Porquê? Porquê isto me aconteceu?”	1
		Tristeza	P4	-“É uma tristeza..”	1
		Impotência	M4	-“Ora...O que me vem à cabeça é que não posso fazer nada...	1

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Fatores de Mudança		Relacionados com o filho	P1	-“A única alteração que eu queria era a C. Era simplesmente o que eu queria. Não tenho ganancia de nada mais. É para isso que eu luto todos os dias”	1
		Não manifesto	M1	-“Não...(encolhe os ombros). Não alteraria, pois...Talvez não alteraria.”	6
			P2	-“Não.”	
			M2	-“Não, não alterava nada. Não alterava.”	
			P3	-“Eu já não alterava nada...É preciso é ter saúde.”	
			M3	-“Acho que não ia alterar nada...”	
			P4	-“Eh! Na minha vida não posso alterar nada...Não sei, não penso em nada.”	
		Bloqueio emocional	P1	-“...Silêncio, <u>desvia o olhar emocionado</u> ... Não lhe sei responder...”	2
			M4	-“Agora assim...Não sei”.	

Domínio	Categoria	Sub categoria	Part.	Unidade de registo	Freq ^a .
Bem-Estar Subjetivo	Auto Avaliação da sua vida	Avaliação positiva	P1	-“Sim...É só o caso da C.. Agora tenho saúde, tenho tempo para ela, vou-me dedicando.”	6
			M1	-“Sim, graças a Deus tenho uma vida, pronto, que muitas pessoas têm pior, que têm filhos deficientes como a dr ^a . sabe, não é?”	
			M2	-“Não posso dizer que sou das piores. Se visse um bocadinho melhor, era melhor né? Se não pode ser, contento-me com o que tenho.”	
			P3	- “Sim (...) mas por enquanto vai chegando para comermos todos duas ou três vezes ao dia conforme a gente quer, felizmente.”	
			M3	-“Sim, sim! <u>(acena com a cabeça em jeito de confirmação)</u> Estou bem, estamos bem, damos todos bem. Somos uma família unida.”	
				-“Sim. Por enquanto, não tão bem, com o problema mas pronto temos que ir orientando assim. O que falta...era ela ter saúde, pois acima de tudo...porque o resto...além ela vai tendo saúde mas o problema não é nada pouco.	
		Bloqueio emocional	M4	-“Silêncio...”	1
	Perceção de satisfação com a vida	Positiva	P1	-“Sim, sinto, sinto satisfeito por ter capacidade para encarar o problema de frente, de não lhe voltar as costas. Portanto, não lhe voltar as costas...Não volto as costas ao problema. Encaro-o e a coisa tenta passar”.	4
			M1	- “Olhe até me sinto <u>(risos)</u> . Às vezes sinto, porque vejo tantas pessoas no mundo tão mal e tantas crianças no mundo com fome, com doenças que os pais não têm para as ajudar...custa-me muito, até me dói a alma <u>(emociona-se)</u> .”	
			P3	-“Sim...A vida que realizei, não tenho nada que diga assim que deveria ter feito mais isso ou aquilo.” -“Hoje não estou nada arrependido de nada que tenha feito na minha vida. É preciso é ter saúde. Não sinto mazelas nenhuma e pronto, estamos cá até que Deus queira.”	
		Negativa	P2	-“Não... <u>(emociona-se)</u> . Falta-me a saúde dele.”	1
			P2	-“Não pode...Com a doença dele, não pode. <u>(Consternação)</u> ”	4
			M2	-“Não! Então? A gente quando tem uma pessoa assim nunca está satisfeita <u>(emocionada)</u> .”	
			P4	-“Não. Dizer que sinto satisfeito é mentira. Cada vez pior porque atão cada vez tenho menos dinheiro, as coisas aumentam cada vez mais. A gente chega ao fim do mês já não tenho dinheiro para comprar o comer, tenho que estar à espera para receber para comprar o comer porque alguém já se fia da gente. Portanto, não me posso sentir bem na vida.”	
			M4	-“Ora! Pois atão que remédio”.	
		Preocupação com o futuro	M3	-“E um dia quando fechar os olhos, sabe Deus como ela há-de cá ficar. É a primeira preocupação que a gente tem mas de alguma maneira se há-de ultrapassar, não é”	2
			P4	-“Então se acontece alguma coisa ao meu marido, o que é de mim? <u>(Muito chorosa)</u> . É a minha preocupação neste momento. Está bem, o que é dele? Mas ele Graças a Deus está bem. E a gente hoje está bem, e amanhã não está. É que ele vê e eu não vejo. Eu vejo 2% <u>(muito emocionada)</u> .”	

APÊNDICE VI

GRELHA DE TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

Curso de Mestrado em Psicogerontologia Comunitária

Tema: Separação Individuação em Pais Sêniores de Filhos com Deficiência

- Objetivos Gerais: Conhecer o desenvolvimento do processo de separação/individuação em pais sêniores de filhos com deficiência;
- Conhecer o impacto da deficiência nos projetos de vida dos pais

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registo das respostas	P1/♂
1. Legitimação da Entrevista	-Informar o entrevistado acerca da temática e objetivos da investigação -Ressaltar a importância da participação do participante para o desenvolvimento e prossecução da investigação -Promover uma relação de empatia e confiança -Garantir a confidencialidade dos dados e a o anonimato das respostas dadas -Informar acerca da possibilidade de verificar sempre a transcrição da entrevista no final		

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registo das respostas P1
2- Caraterização dos participantes	1.Em que ano nasceu? 2.Até que ano estudou? 3.Qual é/era a sua profissão? 4.Quantos filhos tem? 5.Quantos são saudáveis?	R1: “Eu nasci em 1945” R2: “A...até aos 11 anos. Agora permanentemente tenho a 6ª. classe” R3: “A minha profissão até à idade dos 20 anos era trabalhador no campo. Depois a partir dessa idade fui serralheiro mecânico. Tive que estudar muitas coisas. Decidi ir à escola de noite. Depois trabalhei no estrangeiro e tive que estudar a língua. Nos primeiros 3 anos não foi a profissão de serralheiro porque não sabia falar alemão. Só depois de dominar bem o alemão é que fui trabalhar para a minha profissão”. R4: “Só a C.” R5: “ A...Bem, a C. foi operada ao coração, coração aberto aos 5 anos. Aos 7 anos foi operada ao estômago e...com respeito ao resto é saudável. Não toma medicamentos e portanto...”
3- Caraterização da pessoa com deficiência	6.Em que ano nasceu o vosso filho? 7.Qual o seu lugar na fratria	R6: “Em 80. Em 1980” R7: “É filha única”

	<p>8. Que tipo de capacidades (comunicação, marcha, orientação espaço temporal) tem o vosso filho?</p> <p>9. Em que medida é que o desenvolvimento do vosso filho foi diferente do dos irmãos?</p> <p>10. Imagine que tem de apresentar o vosso filho a alguém que não o conhece. Como é que o descreveria?</p>	<p>R8: “Bem a C. aí...tem as capacidades bastante reduzidas porque ela não fala. E...embora nós compreendamos perfeitamente tudo o que a C. quer, nós, a... mas, para comunicar com as outras pessoas é muito difícil porque ela não fala”. “Normalmente nós compreendemos tudo o que ela quer. Se for necessário ela até leva a gente pela mão onde está a comida ou a água...para mostrar o que quer.” “A C. não rua sozinha nunca pode andar, nunca andou, ala não consegue. Anda mas não conhece as ruas não consegue, anda connosco”</p> <p>R9: Sem efeito dado ser filha única</p> <p>R10: “Eu, apresentar a C. a uma pessoa desconhecida minha. Bem...Esta é a C. e certamente ela tem dificuldades em compreender e não transmite, não fala e por isso é bastante reservada em tudo.”</p>
<p>4-Tomada de conhecimento da deficiência do filho</p>	<p>11. Quem transmitiu essa informação?</p>	<p>R11: “A...Normalmente foram os médicos logo depois da C. nascer. Ao 2º, 3º. dia o médico de crianças apercebeu-se que havia algo que não estava certo no coração da C. porque tinha os olhinhos roxos (<u>aponta com os seus dedos em redor dos olhos</u>). E, assim que os médicos viram aquilo correram logo a liga-la às máquinas assim acontecesse alguma coisa e ela morresse. E nós, por aquilo que nós compreendemos, mas não são verdadeiras, não temos a certeza, perdão, naquela volta de ligarem a C. às máquinas, desligarem e soro e não sei que mais, houve ali um falhanço em que possivelmente, possivelmente, entrou líquido no cérebro da C. e por isso, a C. apresenta-se com uma situação assim, que não desenvolveu fisicamente nem a mente.</p>

	<p>12.Em que circunstâncias foi transmitida?</p> <p>13.Recorda-se do que lhes foi dito nessa altura?</p> <p>14.Com quem se encontrava nessa altura?</p>	<p>O coração, depois de eles terem a certeza do que era, passados 2 meses estavam já com a certeza do que era então desligaram as máquinas e ela aguentou até aos 5 anos. Eles prepararam tudo para ser operada aos 5 anos para quando tivesse de entrar para a escola já estar operada e já estar boa. O coração ficou bom, toda essa parte do coração ficou boa, mas o cérebro da C. ...passados 6 meses o médico apercebeu-se que alguma coisa estava errada. Só aos 6 meses.”</p> <p>R12:” Foi...o problema do cérebro foi aos 6 meses no hospital”</p> <p>R13: “Foi...o problema do cérebro foi aos 6 meses. Após o nascimento, nesse momento não notei nada. Era um bebé como todos os outros. Simplesmente, logo aproximadamente ter 2 meses no hospital, depois de ter nascido, ela deixou de mamar. Ela ainda mamou na mãe 2 ou 3 dias. Ainda levámos à clínica, ao hospital o leite da mãe. Esteve 2 meses sem comer, só com a sonda.” <u>Recorre as mãos para demonstrar que a C. comia pela sonda.</u></p> <p>R14: “O médico e as ajudantes do médico. Não tinha mais ninguém. O médico nessa altura, depois passado algum tempo, disse-nos que ela nunca iria andar”.</p>
<p>5. Reação do casal à deficiência</p>	<p>15.Recorda-se do que sentiu na altura?</p> <p>16.Recorda-se do que que pensou?</p>	<p>R15: “Não. (sorriso) Não sou capaz de descrever. Foi um choque muitíssimo grande. E depois aos 3 anos a C. começou a andar”.</p> <p>“Nós fazíamos tudo o que estava ao nosso alcance com fisioterapia. Arranjámos uma senhora que fazia tudo com muito cuidado e jeito. Aos 3 anos ela começou a andar”.</p> <p>R16: “Eu...pensava era em lutar. Tentar toda a maneira que</p>

	<p>17.E o seu marido/mulher?</p> <p>18.Em quem se apoiou/apoiaram?</p>	<p>a C. fosse melhorando. Claro que, não me convencia bem daquilo que me diziam, não é? Tinha sempre, talvez, um bocado de fé, não sei como lhe hei-de chamar. Mas que a C. iria melhorar...”</p> <p>R17: “Foi um choque tão grande, que não...(silêncio), não sequer dá para dizer nada”.</p> <p>R.18: “Nós apoiávamo-nos em nós próprios. Nós vivíamos longe da família, não tínhamos ninguém na família próximo. E, alguns vizinhos, algumas pessoas nossas amigas e conhecidos pouco apoio nos podiam dar e então apoiámo-nos um no outro. Eu e a minha mulher, e tentávamos assim não desmoralizar a ponto de darmos cabo da nossa vida e darmos cabo de tudo”.</p>
	<p>19.Já alguma vez tinham ouvido falar em deficiência?</p> <p>20.O que sabiam?</p>	<p>R19: “Ah sim! Tá bem que a gente víamos pessoas com deficiência mas nunca nos passava pela cabeça que fosse umas coisas assim como nos aconteceu a nós”.</p> <p>R20: “Eu...Como não tinha assim ninguém na família com estes problemas, pouco sei descrever o que é uma família ter um filho ou um irmão com problemas tão graves como este...”.</p>

	<p>21.Como aceitou a deficiência do filho?</p> <p>22.O que mais vos ajudou neste processo?</p> <p>23. Sente que a rede de parentes alargada também aceitou o seu filho?</p> <p>24. E com o grupo de amigos? Como aceitaram a situação do vosso filho?</p>	<p>R21: “Bem...Eu revoltei-me possivelmente comigo próprio. A C. certamente que nunca fez mal a ninguém e está a sofrer como está. Por isso, culpava-me a mim próprio. Algo está mal que a C. está assim será culpa minha. Mas donde é? Fizemos exame médico tanto eu quanto a minha mulher, os médicos disseram que não era de família, não tinha nada que ver uma coisa com a outra. Só que aí... <u>(silêncio)</u> o choque foi tão grande que não houve mais vontade de fazer filhos. Embora quiséssemos ter mais...não houve vontade”.</p> <p>R22: “O que nos ajudou? A...talvez tanto eu como a minha mulher não desmoralizar. Conseguimos sempre levantar o moral até mesmo quando a C. se começou a aperceber mais de nós, nós nunca se mostrávamos tristes ou irritados com a c., e mesmo quando convivíamos com as outras pessoas também demonstrávamos sempre, embora que cá dentro sentia-se outra coisa mas nós nunca demonstrávamos a tristeza que existia cá dentro.”</p> <p>R23: “Sim, creio que sim. Os meus irmãos e especialmente a minha família, aceitaram.”</p> <p>R24: “ Bem...os amigos...a...eu nunca tive assim amigos muito agarrados porque, como é que eu hei-de dizer em não sendo mais da parte da família eu vivi em muitas cidades e não dava para ter grandes amigos. Eu não sei <u>(silêncio)</u>, não sou capaz de responder a esta pergunta.”</p>
--	---	--

<p>6-Dinâmica Familiar pós deficiência de um filho</p>	<p>25.A deficiência do vosso filho influenciou a vossa organização enquanto família?</p> <p>26.Fale-me de uma situação marcante. Como a resolveu?</p> <p>27.Sentem que a vossa família é diferente das outras que não têm filhos com deficiência?</p>	<p>R25: “ <u>(Silêncio)</u> Bem...a C. quando...(silêncio) nós fomos apercebendo e que ela foi crescendo até aos 8 anos a...eu...pensámos sempre em ter que viver para a C., não é? Tentar ganhar dinheiro para comer e beber mas para a C. e quando a C. tinha 8 anos deixei de trabalhar para as firmas e para ter mais tempo livre para a C. pus-me por minha conta. E eu aí tinha tempo para ir a Lisboa ao médico, ir a Montemor para a fisioterapia.”</p> <p>R26: “ Da família? Bem a...certamente que nem tudo é um mar de rosas bonito. Por vezes falta-nos a paciência e o sistema nervoso ataca-nos. Aí tivemos que ter muita coragem para ultrapassar esses momentos em que nós esquecemos aquilo que somos. Na família há sempre pessoas que falam coisas que não tem nada a ver com a verdade, não é? E aí ficamos um pouco sem paciência...é tentar por tudo não agravar a situação". <u>Não concretizou nenhuma situação em particular.</u></p> <p>R27: “ A...qualquer das maneiras terá que ser diferente, não é? Uma família que tem filhos com saúde...se eles <u>(referindo-se aos pais)</u> souberem apreciarem essa grande riqueza que têm, eles vivem num paraíso...em relação anos.”</p>
---	---	---

	<p>28.De que forma a deficiência do vosso filho vos afetou individualmente?</p> <p>29.E enquanto casal?</p> <p>30.Conseguem conversar e cultivar as vossas rotinas?</p>	<p>R28: “ Bem... todos os nossos planos pararam aí não é? Tivemos que arranjar outros. Nós pensámos uma coisa e a partir daí, olhando à C. e à nossa situação, tivemos que mudar aquilo que estava planeado. Nós tínhamos uma vida planeada, embora com muito custo, tínhamos um emprego, eu tinha um emprego bom, ganhava bem, tinha um carro, tínhamos uma casa. Portanto, tudo estava a correr muito bem. E depois da C. nascer nós perdemos essa vontade toda de lutar. Porque, tudo o que nós tínhamos foi da nossa vontade e da nossa luta, ninguém nos deu nada. Em poucos anos conseguimos alcançar um nível de vida estável. Não critico, nem é essa a minha intenção...Eu só queria era ter uma casa em condições, um carro para me transportar em condições e ter e oferecer uma vida normal não só à minha mulher como aos filhos que tivesse”.</p> <p>R29: “ Talvez eu não diga isso...embora perdesse muito a vontade... (silêncio) ...é mais connosco próprios. Não é a minha mulher que tem a culpa de eu estar triste. Certamente que se a C. tivesse saúde nós tivéssemos mais alegres. Haveria mais vontade de passear ou de fazer...". “A diferença que faz é eu saio de casa, eu vou de férias, eu vou comer com a C. a um restaurante e tudo mas muitas das vezes não tenho vontade de ir. Vou simplesmente para tirar a C. de casa e à mãe, não a deixar isolar. Portanto...pensa que eu tenho muita vontade de pegar na C. e ir almoçar ao Monte do Trigo ou à Vidigueira ou ir 3 semanas de férias? Não!” <u>(visivelmente emocionado pelos olhos rasos de água)</u> “Muitas da vezes, a vontade não é nenhuma, mas só faço</p>
--	---	--

		<p>porque tenho que fazer mesmo. Porque enquanto vou no caminho e enquanto a C. está a comer e a beber, o tempo está a passar e a gente tem o convívio”.</p> <p>R30: “..Cultivar as nossas rotinas...deixe-me ver se eu consigo compreender o que me diz.”</p> <p><u>Após reforço da questão responde</u> “Sim...(de modo introspetivo)”.</p>
	31.Sentem que a vossa vida mudou? De que forma?	<p>R31: “Ah! Pois mudou...como é que eu hei-de dizer. A minha mudou. Como eu estava a dizer, os meus planos a partir daí, como a vontade de viver neste planeta é relativamente pequena mas, no entanto, não vou cruzar os braços e vou tentar tudo o que seja possível para manter a saúde não só a mim como à família, não é? É o meu...é onde eu me dedico mais...manter a saúde ou manter a capacidade para lutar.”</p>
	32.Como concilia/conciliou a sua vida profissional com a sua vida familiar?	<p>R32: “Bem...Foi sempre...Até deixar de trabalhar por conta dos outros teve que ser mas com dificuldade, não é? A minha mulher sozinha por vezes não conseguia dar conta do recado com a C.com os problemas todos. Ajudava-a.”</p> <p>“Quando a C. era pequena, que tinha muitas noites que não dormia porque tinha que esta sempre um a olhar para ela com respeito ao coraçanito, ajudávamo-nos.”</p>
	33.Perante uma situação problema na vossa família, de que forma a resolvia?	<p>R33: “ A...um problema? Nós os problemas que nos aparecem e estão a aparecer todos os dias, estão sempre a aparecer coisas, nós conseguimos conciliar um com o outro, não é só eu faço isto. E qual é a tua opinião? Quer dizer, somos os dois. Eu não sou daquelas pessoas punho de ferro. Faz-se assim e faz-se assim.”</p>

	<p>34.Tem algum hobbie?</p> <p>35.Costuma sair de casa para se encontrar com amigos?</p> <p>36.Costuma frequentar espaços públicos? (Ir às compras, ir ao cinema, assistir a um espetáculo...)</p> <p>37.Costuma ter férias? Como são programadas?</p>	<p>R34: “Não, eu não tenho”.</p> <p>R35: “Pouco.”</p> <p>R36: “Oh! Às compras sim. É todos os dias <u>(sorriso)</u>. Vou às compras normalmente da parte da manhã, vou à cafetaria beber um café.”</p> <p>R37: ” Sim, agora tenho férias <u>(sorriso)</u>. Nós, conforme a estação do tempo e olhando à situação da C. .Por isso, já comprei este ano e vou de férias em Junho. E porque é que vou em Junho? Porque é um mês que não é muito quente e é melhor para a C.. Este ano já paguei 25%. Ultimamente é uma prática da nossa família, há cerca de 10 anos. Houve tempo em que se quisesse não conseguia. A C. dá menos trabalho, corresponde melhor. Agora ir todos de férias, só agora nos últimos anos.”</p>
7-Expetativas e planeamento do futuro	<p>38.Que tipo de projetos/sonhos tinha pensado antes de ser confrontado com a deficiência do seu filho?</p> <p>39.Quais conseguiu realizar?</p>	<p>R38: “O meu projeto era trabalhar e ir aprendendo mais porque eu... não sei porquê, queria aprender sempre muito. Às vezes até passava um pouco mais à frente daquilo, das minhas capacidades. E, se a C. tivesse tido saúde, possivelmente teria aprendido muito mais. Foi sempre a minha intenção. Como fui criado com uma família honesta, mas pobres, e não tenho desprezo disso, queria aprender mais, queria saber sempre muito mais. Não fiquei e não queria ficar com aquela sabedoria que aprendi lá na aldeia. Tentava sempre saber mais.”</p> <p>R39: “Eu penso que não tinha assim sonhos. Era trabalhar, aprender e ganhar dinheiro”. Mas sim, graças a Deus a esse respeito penso que consegui realizar.”</p>

	40.Quando pensa nisso o que lhe vem à cabeça?	R40: “A...Eu penso que, deixando a C. agora, o caso da C a minha ajuda foi mais de eu não cruzar os braços e talvez fazer uso de algum bocadinho de fé que eu creio que também pertence aos humanos, à humanidade. Por vezes fico a pensar e olha agradeço a Deus por não me faltar dinheiro para a C. fazer os tratamentos, agradeço a Deus que me deu inteligência, sabedoria e saúde para que não falte nada à C.”
	41.Se tivesse que alterar alguma coisa na sua vida, o que seria?	P41: “... <u>Silêncio</u> , <u>desvia o olhar emocionado</u> ... Não lhe sei responder...Alterar talvez não, nada. A única alteração que eu queria era a C. Era simplesmente o que eu queria. Não tenho ganancia de nada mais. É para isso que eu luto todos os dias.”
8-Perceção do Bem-Estar Subjetivo	42. Sente que a sua vida lhe proporciona bem- estar?	R42: “ <u>Desvia o olhar...silêncio...</u> Sim...É só o caso da C.. Agora tenho saúde, tenho tempo para ela, vou-me dedicando.
	43. Sente-se satisfeito com a sua vida?	R43: ” ... <u>Silêncio...Emoção no olhar...</u> Sim, sinto, sinto satisfeito por ter capacidade para encarar o problema de frente, de não lhe voltar as costas. Portanto, não lhe voltar as costas...Não volto as costas ao problema. Encaro-o e a coisa tenta passar”. “Quantas vezes? Hoje foi um dia desses...Há 3 semanas que não saía de casa. Hoje consegui levá-la fora de casa. Portanto para mim já foi bom, ter conseguido. E já agora, vou-lhe dizer onde fui com ela. Fui ver a tal mocinha que a gente está a arranjar para ver se vem para aqui. E então, disse-lhe: -Vamos ver a menina, assim, assado e ela disse que sim. E é assim...”

Curso de Mestrado em Psicogerontologia Comunitária

Tema: Separação Individuação em Pais Sêniores de Filhos com Deficiência

- Objetivos Gerais: Conhecer o desenvolvimento do processo de separação/individuação em pais sêniores de filhos com deficiência;
- Conhecer o impacto da deficiência nos projetos de vida dos pais

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registo das respostas	M1/♀
2. Legitimação da Entrevista	-Informar o entrevistado acerca da temática e objetivos da investigação -Ressalvar a importância da participação do participante para o desenvolvimento e prossecução da investigação -Promover uma relação de empatia e confiança -Garantir a confidencialidade dos dados e a o anonimato das respostas dadas -Informar acerca da possibilidade de verificar sempre a transcrição da entrevista no final		

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registro das respostas	M1
2- Caracterização dos participantes	1. Em que ano nasceu? 2. Até que ano estudou? 3. Qual é/era a sua profissão? 4. Quantos filhos tem? 5. Quantos são saudáveis?	R1: “Eu, 12 do 5 de 47” R2: “Até aos 11 anos, 4º. Ano” R3: “Era costureira” <u>(riso)</u> R4: “Um” <u>(riso)</u> R5: A única filha tem problemas	
3- Caracterização da pessoa com deficiência	6. Em que ano nasceu o vosso filho? 7. Qual o seu lugar na fratria 8. Que tipo de capacidades (comunicação, marcha, orientação espaço temporal) tem o vosso filho? 9. Em que medida é que o desenvolvimento do vosso filho foi diferente do dos irmãos? 10. Imagine que tem de apresentar o vosso filho a alguém que não o conhece. Como é que o descreveria?	R6: “5 do 9 de 80” <u>(riso)</u> R7: “Única filha” R8: “As capacidades que ela tem agora, não é?... Bem, a C. deita-se sozinha, levanta-se, eu tenho que a vestir, ela calça as pantufas quando se levanta <u>(riso)</u> e pronto é assim”. “Depois pronto, o resto que ser eu, não é? Ajudá-la também a comer, sozinha é assim mais difícil, lavá-la, vesti-la e também essas coisas assim. O pai, ou quando eu não estou, também ajuda quando eu não estou”. R9: Sem irmãos. R10: “Bem, dizia-lhe o que a C. tem. O problema da C.” “Pronto <u>(riso)</u> , agora não sei bem como hei-de explicar-lhe mais... Explicava-lhe como a C. se comporta, como é o comportamento da C., aquilo que ela faz, que ela percebe, não percebe. A C. não fala mas faz muitas coisas. De comportamento sempre foi muito bem comportada, foi sossegadinha, levava-a para todo o lado. Hoje está mais difícil, está mais teimosa, talvez com a idade. Há mudanças nestas jovens com esta idade. Associao á idade esta mudança de comportamento. Tenho que aceitar e fazer para que possa	

		<p>mudar alguma coisa na C.. Conseguir para que ela melhore.”</p> <p>“Ajudá-la, não zangada. Por vezes eu não me posso zangar com ela porque se me zango é pior, é o sistema nervoso, fica irritada. Por vezes tenho que cantar, que dançar e aí a C. esquece e passa-lhe. Fica irritada quando não se lhe faz o que ela quer”.</p>
4-Tomada de conhecimento da deficiência do filho	11.Quem transmitiu essa informação?	<p>R11: “Quer dizer, a C. nasceu, nasceu pronto. Levei tempo para o parto e depois nasceu bem. Apresentava um bebé normal. Mas, no 2º. dia de nascida o médico pediatra, no hospital que via as crianças, foi ter comigo ao quarto e disse-me que a C. tinha qualquer coisa no coração. Havia ali qualquer coisa porque o coração fazia um ruído. Então aperceberam-se que havia ali algo. Então a C., nesse dia mesmo, foi logo para a clínica para ver o que tinha no coração. Então estive lá uns dias, fizemos uns exames, o catéte e aí vimos que a C. tinha um sopro e era mais...agora não me lembro do nome...era uma sigla, que além do sopro também tinha que haver ali outro arranjo. E, aí disseram logo que aquela deficiência ou anomalia tinha que ser operada antes dos 6 anos. Então ela foi operada aos 5 anos. A C. depois não teve medicação nenhuma, foi só a operação.”</p> <p>“Ela com 6 meses de idade não segurava a cabeça. O médico disse-me que com a minha filha passou-se qualquer coisa, porque quer dizer, como ela se apresentava não era só do</p>

		<p>coração. Então aí fomos à clínica e da clínica fomos ao instituto. E aí viram que ela tinha um cromossoma, um cromossoma 9.” (<u>cromossopatia</u>)</p>
	12.Em que circunstâncias foi transmitida?	R12: “Sim...Aí foi logo na clínica que foi transmitido. Depois voltamos ao instituto e viram o que tinha, fizemos análises. Dissemos a família que tínhamos. Fizemos um estudo para tentar perceber se era de família. Disseram logo que deste caso, desta deficiência, só conheciam a nível mundial 12 casos.”
	13.Recorda-se do que lhes foi dito nessa altura?	R13: “Disseram: Aquilo que nós sabemos é que não falam, não andam, todos ficaram de cadeira de rodas. A...foi o que me disseram quando descobriram, foi o médico que me disse assim e então, que não faziam mais nada.” “Tínhamos só que continuar a fazer...Como hei-de dizer...Bem, foi-nos transmitido isso. Aí ficamos todos muito tristes, não é? Saber que um filho não vai falar, não vai andar, muito tristes (<u>sorriso com mistura de olhar emocionado</u>). Foi uma coisa que quase que nos deita abaixo, uma tristeza, uma tristeza, não é?”
	14.Com quem se encontrava nessa altura?	R14: “Estava com o meu marido quando soubemos, só os dois e o médico e a enfermeira, claro. Ficamos desanimados, depois pronto, fomos ao pediatra e ele é que nos animou. E aí, tive muita sorte em ter uma boa assistência. Ter muitas pessoas a ajudar.” “Além de ser um país com outra cultura (Alemanha) não é como o nosso. Em ser um país muito mais adiantado. Nós

		<p>estávamos há pouco tempo, tinha sido o 25 de Abril e nós não tínhamos cá nada.”</p> <p>“E então foi assim, mas depois a C., com 11 meses entrou num centro de recuperação, onde começou a fazer fisioterapia, os exercícios físicos, não é? E a C., começou depois a sentar-se, depois pronto foi assim, foi assim. Puseram-me a aprender a fazer os exercícios físicos, não é? Fazia em casa 2 horas por dia, meia hora de cada vez, com a bola de borracha, o rolo de borracha e a C. a aprender, a apoiar as mãos no chão, os pés, sentar-se. Tudo era esse o meu trabalho com ela. Deixei logo de trabalhar. Quando tive a C. deixei de trabalhar. Estive sempre com a C.”</p>
5. Reação do casal à deficiência	<p>15.Recorda-se do que sentiu na altura?</p> <p>16.Recorda-se do que que pensou?</p>	<p>R15: “Ah! (Abana a cabeça). Eu senti...Porque isto me aconteceu? Foi a 1ª. questão que coloquei. Quando nós...o meu marido como é, muito trabalhador, ele sempre fazia tudo primeiro, para arranjar casa para quando viesse o 1º. filho, termos...em poder até ficar em casa com ele. Porque lá não havia creches para deixar as crianças. As mães lá ficavam em casa com os filhos até à escola, não é? Praticamente só os médicos é que punham alguém em casa.” “Reunimos tudo para podermos ter um filho. E depois, aconteceu-nos isso e nós ficamos assim tristes. Aí...(risos) Fico emocionada...”</p> <p>R16: “Eu pensei que...e o meu marido é assim uma pessoa positiva. Eu pensei que tinha que fazer tudo por tudo para ajudá-la, para lhe dar o melhor. Não, pensei em...Não eu depois té pensei quando a C. começou no centro de recuperação que ela ia andar. Eu tive esperanças que a C. aprendia a andar, que começava a andar. E começou, aos 3 anos a C. começou a andar. O médico ficou admirado e depois o médico também disse, cá dizemos fisioterapia e lá dizem</p>

	<p>17.E o seu marido/mulher?</p> <p>18.Em quem se apoiou/apoiaram?</p>	<p>que temos uma boa ginástica (<u>risos</u>) e uma mãe que...porque no centro de reabilitação onde a C. andava ela era vista por um médico, uma psicóloga, uma assistente social. E a médica via como nós éramos, como trabalhávamos com a C. e que éramos uns pais muito interessados.”</p> <p>“No centro de reabilitação eu tive ajudas, quero dizer...as pessoas davam-me muito ânimo, as pessoas lá são muito positivas, aceitam uma pessoa deficiente, diferente...aceitam. Porque eu convivia com mães de outras crianças e todas as 4^{as}. feiras da parte da tarde reuníamo-nos, umas quantas mães, éramos 6 e passava-mos a parte da tarde com a assistentes social e mais operacionais de lá e então brincávamos com elas, elas ensinavam-nos e tínhamos convívio. A parte da tarde era de convívio. Então era muito engraçado! (<u>risos</u>). Quer dizer, aquilo para mim era uma grande ajuda, não é? Porque eu via as outras mães e elas sorriam, elas...nós chegávamos e todos no chão se sentavam de joelhos numa roda e todos cantavam a canção de chegada, altos, baixos, gordos e magros.”</p> <p>R17: (a questão foi feita ao marido em contexto de entrevista)</p> <p>R18: “Sim (<u>confirma com a cabeça</u>)...Apercebi-me logo dos problemas da C... Em quem? Quer dizer, família não tinha lá nessa altura. Havia uma tia do meu marido mas estava distante de nós. Ali tinha umas amigas Alemãs”.</p>
--	--	---

	<p>19. Já alguma vez tinham ouvido falar em deficiência?</p> <p>20. O que sabiam?</p> <p>21. Como aceitou a deficiência do filho?</p> <p>22. O que mais vos ajudou neste processo?</p> <p>23. Sente que a rede de parentes alargada também aceitou o seu filho?</p>	<p>R19: “Sim! Conhecia. E na Alemanha era uma nação que ao fim de semana todos os pais vão com os filhos para os jardins, para os parques e eu já os via não é? Não conheci nenhum mas quando saíamos encontrávamo-nos.</p> <p>R20: “Não tinha na família. Não tinha nenhuma informação concreta, não tinha não.”</p> <p>R21: “...<u>(Silêncio)</u>... Eu aceitei, não é?... Tive de aceitar. Não foi um processo fácil... foi muito triste... mas não tinha ninguém, quer dizer, eu tinha mesmo... Depois tive aquelas pessoas que me ajudaram, que me animavam ao fazer contatos com mães com filhos assim. E foi assim. Tinha dois casais amigos que... Havia um casal que todas as semanas iam dar um serão. Íam à nossa casa e nós íamos a casa deles. Eram colegas de trabalho do meu marido.”</p> <p>R22: “O que mais me ajudou neste processo? Eu aqui nem sequer sei explicar a maior ajuda <u>(risos e emoção)</u>. A ajuda que eu tive... <u>(emoção)</u>.” (Não consegue responder, invadida pela emoção)</p> <p>R23: “Sim. Com muita tristeza, a minha mãe. A minha mãe era a pessoa que eu notei que mais lhe custava. A minha mãe falava que são coisas que acontecem e que nós temos que aceitar e que ela também aceitou e tratava a C. muito bem. É que ela aos 8 anos já queria ir para ao pé da avó. Até aos 8 anos vínhamos no Verão um mês de férias. A minha mãe depois às vezes chorava, tinha muita pena da C. e tudo <u>(emociona-se)</u> mas depois era muito boazinha com ela. A C. tomou uma afeição tão grande à avó, gostava tanto da avó materna que quando nós íamos visitar a minha mãe, morava a</p>
--	---	---

	<p>24. E com o grupo de amigos? Como aceitaram a situação do vosso filho?</p>	<p>26 Km de nós. E então ela muitas das vezes queria lá dormir. Às vezes queríamos ir embora e...vá C. vamos embora...e a C. não queria, puxava a mão da avó e ia para o quarto para se deitar. E então ela dormia muitas vezes com a avó sim, gostava muito da avó e de estar em casa da avó”.</p> <p>R24: “Acho que sim, que aceitaram.”</p>
<p>6-Dinâmica Familiar pós deficiência de um filho</p>	<p>25.A deficiência do vosso filho influenciou a vossa organização enquanto família?</p> <p>26.Fale-me de uma situação marcante. Como a resolveu?</p> <p>27.Sentem que a vossa família é diferente das outras que não têm filhos com deficiência?</p> <p>28.De que forma a deficiência do vosso filho vos afetou individualmente?</p> <p>29.E enquanto casal?</p> <p>30.Conseguem conversar e cultivar as vossas rotinas?</p> <p>31.Sentem que a vossa vida mudou? De que forma?</p>	<p>R25: “Não. Não alterei nada. A família toda era amiga da C.”</p> <p>R26: “ Ai...Marcante...Marcante assim acho que não tive nenhuma.”</p> <p>R27: “<u>Silêncio</u>...Pois, pois,...Não! Não é diferente.”</p> <p>R28: “<u>Encolhe os ombros</u>...Acho que a mim não me afetou porque eu faço a minha vida.”</p> <p>R29: “Enquanto casal também não.”</p> <p>R30: “Sim conseguimos.”</p> <p>R31: “A...Quer dizer...Sempre mudou talvez um pouco. É diferente, se a C. tivesse saúde hoje tinha a casa dela e os pais podiam sair, eram mais livres. Mas pronto, é a diferença que há aí entre um casal ter um filho deficiente e um que não tem”</p>

	<p>32.Como concilia/conciliou a sua vida profissional com a sua vida familiar?</p> <p>33.Perante uma situação problema na vossa família, de que forma a resolvia?</p>	<p>R32: “Quando a C. nasceu deixei de trabalhar. Foi uma opção minha e do meu marido.”</p> <p>R33: “Olhe tínhamos que tentar resolver. Qualquer situação que nos apareça, tínhamos que resolver. Sim, tentamos discutir, partilhar ideias, conversar sobre os assuntos. E o meu marido é assim, conversa sobre tudo, tudo.”</p>
	<p>34.Tem algum hobbie?</p> <p>35.Costuma sair de casa para se encontrar com amigos?</p> <p>36.Costuma frequentar espaços públicos? (Ir às compras, ir ao cinema, assistir a um espetáculo...)</p> <p>37.Costuma ter férias? Como são programadas?</p>	<p>R34: “ Olhe, ler (<u>risos</u>). Gosto de ler livros que falem sobre otimismo positivo. Agora estou a ler um livro de uma médica americana, onde fala do otimismo, onde fala na esperança, onde diz que nós nos podemos curar se formos otimistas.”</p> <p>R35: “Não, agora não costumo.”</p> <p>R36: “Ir às compras sim. Agora ao cinema é que não vou já há muito tempo. Como estou sempre com a C. não saio. Nunca deixámos a C. com ninguém.” (<u>risos</u>)</p> <p>R37: “Sim temos férias. As nossas férias agora são programadas. Fazemos termas, praia. É as férias.”</p>

<p>7-Expetativas e planeamento do futuro</p>	<p>38. Que tipo de projetos/sonhos tinha pensado antes de ser confrontado com a deficiência do seu filho?</p> <p>39. Quais conseguiu realizar?</p> <p>40. Quando pensa nisso o que lhe vem à cabeça?</p>	<p>R38: “Ai...(Suspiro). Os projetos e os sonhos era ter dois filhos. Depois já tive a C. um bocadinho tarde, com 33 anos. Casei com 26 mas tive dois abortos antes da C.. O primeiro foi ao 1º. Mês, o 2º. já tinha 2 meses “</p> <p>R39: “Depois da C. nascer aí já não, quer dizer... não tive tantos sonhos. Aí já não né? Não pensava em tantos sonhos. Aí pensava só mesmo em tratar da C.. Em procurar o melhor para a C., para a C. se curar <u>(risos)</u>. Deixei de sonhar depois da C. nascer, talvez não sei... <u>(emociona-se e confirma a sua resposta verbal abanando a cabeça)</u></p> <p>R40: “Eu fico emocionada. E depois penso, eu penso e muitas vezes digo ao meu Deus que me perdoe. Porquê? Porquê isto me aconteceu? Eu tive alturas que ainda chorei <u>(emocionada)</u>, até quando vim para Portugal, quando cheguei e encontrei a diferença do apoio que não tinha, dos tratamentos, das fisioterapias que a C. não tinha porque nessa altura em Portugal ainda não tínhamos. A escola não tinha psicóloga né? Estamos a falar de apoio, não tinha fisioterapeuta, não tinha nada né? E eu arrisquei porque como havia já essas escolas cá, pensei que fosse melhor. E então, como a C.</p>
---	--	--

	<p>41. Se tivesse que alterar alguma coisa na sua vida, o que seria?</p>	<p>estava lá mal no Inverno no tempo da Neve, tinha amígdalas, tinha que tomar o antibiótico e então vim e o meu marido disse: vais ficar em Portugal com a C. e vamos ver como é. A C. aí logo não teve mais nada. Adaptou-se bem e em termos de saúde acabou por ser melhor para ela. No Inverno com a neve e com o frio tinha dor de ouvidos também.”</p> <p>R41: “Não...(<u>encolhe os ombros</u>). Não alteraria, pois... Talvez não alteraria. Mas o sermos positivos, talvez eu não saiba explicar... coisas positivas. Eu penso sempre que tudo me vai correr bem, não ter medo de sair a qualquer lado, não ter medo de que a C. não seja bem tratada. Eu tenho fé e creio sempre que todas as pessoas gostam da C., que olham bem à C. e é esse o meu pensar... positivo. Não pensar o mal, pensar o bem. É tudo mais fácil dessa forma, quando pensamos mais o bem, mais o positivo. Acho que sim que isso ajuda muito a pessoa e que me tem ajudado muito a mim também (<u>sorriso e emoção</u>).”</p>
<p>8-Perceção do Bem-Estar Subjetivo</p>	<p>42. Sente que a sua vida lhe proporciona bem-estar?</p>	<p>R42: “Sim, graças a Deus tenho uma vida, pronto, que muitas pessoas têm pior, que têm filhos deficientes como a dr^a. sabe, não é?”</p> <p>“Ainda às vezes digo assim... Eu penso assim às vezes: porque Deus me ajudou em tudo nas outras coisas... me ajudou a ter um marido bom, a darmos bem, a concordar em tudo um com o outro, termos um feitio que às vezes as pessoas da minha família, o meu sogro às vezes dizia que tínhamos um feitio tão igual. Às vezes temos.”</p> <p>“Não compreendo, às vezes as pessoas não sabem porque acontecem, porque nós não sabemos mesmo porque razão se</p>

		<p>gera assim uma criança. Onde vem o mal, se a mãe tem saúde, é saudável? E, às vezes, penso nisso, porquê? Porquê? Como? Onde? E não encontro resposta (<u>emociona-se e sorri ao mesmo tempo</u>). Às vezes leio livros, leio a bíblia, leio o novo testamento tenho fé. Acho que a fé me tem ajudado muito. O crer e o acreditar ajuda. O pior que nós temos é o não acreditar em muitas coisas. O crer é o que nos leva a alcançar muitas coisas e eu creio que com o crer e a fé eu alcancei, eu alcancei, ter melhor vida.”</p>
	43. Sente-se satisfeito com a sua vida?	<p>R43: “Olhe até me sinto (<u>risos</u>). Às vezes sinto, porque vejo tantas pessoas no mundo tão mal e tantas crianças no mundo com fome, com doenças que os pais não têm para as ajudar...custa-me muito, até me dói a alma (<u>emociona-se</u>). Vejo televisão às vezes quando estou na cozinha a almoçar e quando vejo essas coisas... eu vejo quando um pai não tem dinheiro para uma cadeira de rodas, ou quando as pessoas nos telefonam a pedir e ainda esta semana nos telefonaram...a....isto dói-nos muito (<u>emocionada-olhos rasos de água</u>), a mim dói-me muito. Quando eu vejo tanta gente com tanto dinheiro e tanta corrupção e quando vemos como o mundo está, custa, dói-me muito. Eu vejo um pai que não tem dinheiro para ir a uma consulta, pais de crianças deficientes, que mesmo aqui em Portugal nós vemos doentes a pedir para ir a uma consulta, fazer tratamentos com uma criança doente e o nosso governo não ajudar estas pessoas, dói-me muito, ainda mais por eu ter conhecido outro país. Um país que eu deixei há 27 anos e que há 42 anos eu cheguei aquele país e eu escolhi o meu médico de família num consultório particular, eu não esperava mais que 10, 15 minutos para ir a uma</p>

		<p>consulta, na consulta, com a C. a mesma coisa. E eu não pagava um tostão nem nada, nada, já nesse tempo. A C. quando foi operada ao coração teve duas vezes no hospital, eu tive com a C. no hospital, dava-me mais atenção a mim do que a qualquer outra mãe alemã porque era estrangeira. Eu não vi ali diferenças naquelas pessoas comigo.</p> <p>Trataram-me tão bem, desde o operador, as enfermeiras, a simpatia, tudo tinha que estar impecável. Onde a clínica ficava a 200 ou 300 Km donde eu morava, então o próprio médico tinha...porque era fora da cidade, era no campo, e tinha um edifício para médicos ou enfermeiras que estavam de longe ou estudavam e quando havia quartos vagos aligava às mães das crianças. E então alugaram-me um quarto como era estrangeira, arranjaram-me um quarto e então a segurança social pagou tudo, eu não paguei nada.”</p>
--	--	--

Curso de Mestrado em Psicogerontologia Comunitária

Tema: Separação Individuação em Pais Sêniores de Filhos com Deficiência

- Objetivos Gerais: Conhecer o desenvolvimento do processo de separação/individuação em pais sêniores de filhos com deficiência;
- Conhecer o impacto da deficiência nos projetos de vida dos pais

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registo das respostas
1Legitimação da Entrevista	<ul style="list-style-type: none"> -Informar o entrevistado acerca da temática e objetivos da investigação -Ressaltar a importância da participação do participante para o desenvolvimento e prossecução da investigação -Promover uma relação de empatia e confiança -Garantir a confidencialidade dos dados e a o anonimato das respostas dadas -Informar acerca da possibilidade de verificar sempre a transcrição da entrevista no final 	P2/8

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registro das respostas
2- Caraterização dos participantes	1.Em que ano nasceu? 2.Até que ano estudou? 3.Qual é/era a sua profissão?	R1: “1940. 7 de Abril de 1940.” R2: “A...Olhe, fui à escola aos 7 anos e estudei até aos 12 anos.” R3: “Tive algumas. A minha profissão era pedreiro. Andei a guardar gado, tive em hortas, tive uma taberna. Antigamente era taberna, agora é café.” R4: “ Dois.” R5: “Um”
	4.Quantos filhos tem? 5.Quantos são saudáveis?	
3- Caraterização da pessoa com deficiência	6.Em que ano nasceu o vosso filho? 7.Qual o seu lugar na fratria	R6: “1966” R7: “O mais velho”
	8.Que tipo de capacidades (comunicação, marcha, orientação espaço temporal) tem o vosso filho? 9.Em que medida é que o desenvolvimento do vosso filho foi diferente do dos irmãos? 10.Imagine que tem de apresentar o vosso filho a alguém que não o conhece. Como é que o descreveria?	R8: “Poucas ou nenhuma (<u>muito emocionado</u>).” R9: “Olhe...foi diferente em todos os aspetos. Só começou a andar aos 3 anos e tal, não come sozinho, não se consegue vestir sozinho.” R10: “...Levanta o sobrolho...Não lhe sei explicar (<u>muito emocionado</u>). Desculpe mas agora não lhe sei explicar.”

P2

4-Tomada de conhecimento da deficiência do filho	<p>11.Quem transmitiu essa informação?</p> <p>12.Em que circunstâncias foi transmitida?</p> <p>13.Recorda-se do que lhes foi dito nessa altura?</p> <p>14.Com quem se encontrava nessa altura?</p>	<p>R11: “Olhe isso foi um bocado complicado. A gente íamos para uns médicos diziam que era uma coisa, íamos para outros e diziam que era outra e...até hoje realmente nunca chegámos a saber bem bem o que foi. Uns diziam que foi no parto, outros que teve tempo demais na barriga da mãe, que a mãe não tinha vão para o ter.”</p> <p>R12: “Fomos ao médico com ele.”</p> <p>R13: “Não me recordo.”</p> <p>R14: “A minha mulher.”</p>
5. Reação do casal à deficiência	<p>15.Recorda-se do que sentiu na altura?</p> <p>16.Recorda-se do que que pensou?</p> <p>17.E o seu marido/mulher?</p> <p>18.Em quem se apoiou/apoiaram?</p>	<p>R15: “...Silêncio...Recordo...(verbaliza com ar de consternação). Senti o que sinto hoje... (emoção, choro, tensão).”</p> <p>R16: “Na altura em que teve um ataque, pensei que o ia perder.”</p> <p>R17: (Questionar mulher em contexto de entrevista)</p> <p>R18: “Na minha mulher.”</p>
	<p>19.Já alguma vez tinham ouvido falar em deficiência?</p> <p>20.O que sabiam?</p>	<p>R19: “ Já, já.”</p> <p>R20: “Nada. As pessoas dessa época não sabiam nada. Não diziam nada, ninguém explicava nada. Hoje o pouco que a gente sabe nós é que fomos descobrindo. A falta de informação/comunicação prejudicou muito. Nessa altura</p>

		<p>enquanto uns tinham força para os mostrar outros escondiam-nos, é isso...Havia muita gente escondida, hoje é que já não. Por isso é que ele está como está. Eu não estou a culpar a ninguém mas acho que teve pouco apoio quando era pequenino, não havia o que há hoje. Talvez ele fosse um bocadinho mais aberto, para escrever coisas mas era o que havia. Eu não estou a culpar ninguém. Era o que havia, mesmo assim para vir para cá e estar onde está nós viemos para aqui. Morávamos em Arraiolos. Fazíamos muitos sacrifícios para vir para cá. Há 46 anos. O pessoal todo lá (família), viemos sozinhos morar para aqui por causa dele, vim procurar o melhor para ele. A Sr^a. que pôs isto, D^a Isabel Rebocho, foi ela que lá o pôs.”</p>
	<p>21.Como aceitou a deficiência do filho? 22.O que mais vos ajudou neste processo?</p>	<p>R21: “Bem...Encolhe os ombros...<u>Emociona-se e não responde mais nada</u>” R22: “Bem...eu encarei isto de uma maneira que achei que ia melhorar, melhorar e fomos andando e fazendo o melhor possível até hoje.”</p>
	<p>23. Sente que a rede de parentes alargada também aceitou o seu filho? 24. E com o grupo de amigos? Como aceitaram a situação do vosso filho?</p>	<p>R23: “Sim, sim.” R24: “Também. As pessoas diziam para o estimar. E eu...(emocionado não verbaliza nada mais).”</p>

6-Dinâmica Familiar pós deficiência de um filho	25.A deficiência do vosso filho influenciou a vossa organização enquanto família?	R25: “Não. Eu sou uma pessoa organizada. E realmente penso que a vida para cá em certo sentido até foi melhor. Porque...vim trabalhar para um sítio certo (no centro de formação) e depois em 74 fui para a Câmara como operário e depois como encarregado.”
	26.Fale-me de uma situação marcante. Como a resolveu?	R26: “Não me recordo de nada.”
	27.Sentem que a vossa família é diferente das outras que não têm filhos com deficiência?	R27: “Agora de cabeça...Julgo que não.”
	28.De que forma a deficiência do vosso filho vos afetou individualmente?	R28: “A...Quer dizer...afetou-me em muito. Eu saí e só agora depois de reformado é que vou a um passeio dos reformados. Eu não vou jantar fora, não vou sair fora, nem passear para aqui ou para ali.”
	29.E enquanto casal?	R29: “Acho que nos damos bem.”
	30.Conseguem conversar e cultivar as vossas rotinas?	R30: “Sim.”
	31.Sentem que a vossa vida mudou? De que forma?	R31: “Mudou... <u>Encolhe os ombros</u> ...Não sei explicar.”
	32.Como concilia/conciliou a sua vida profissional com a sua vida familiar?	R32: “Eu nunca...Quando chegava ali à porta fechava a porta e trabalho nunca trazia para casa. Alguma coisa que houvesse do trabalho eu nunca disse à minha mulher. Hoje passou-se isto ou alguma coisa. Um indivíduo que ande a mandar 20e tal pessoas na altura às vezes havia só desconfianças que...mas eu fechava aquela porta...Embora eu fosse daquelas pessoas que sofria para mim. Acumulava, escondia, guardava tudo para mim. Duas vezes fui operado e tinha hérnias gástricas de acumular. Eu não era daquelas
	33.Perante uma situação problema na vossa família, de que forma a resolvia?	

		<p>peessoas que levava as coisas para casa. Em casa é casa no trabalho é trabalho.”</p> <p>R33: “Olhe. Resolvia da minha maneira com a ajuda da minha mulher. Até podíamos ter feito mal mas a nossa intenção era fazer bem.”</p> <p>R34: “Não, não.”</p> <p>R35: “Sim. A... Todos os dias um bocadinho de manhã, à tarde. Um diz uma chalaça outro diz outra, bebo um cafezinho.”</p> <p>R36: “Não. Agora não.”</p> <p>R37. “Sim, quando tinha o café sim. Está a ver esta casa toda? Começava a pintar num lado e terminava no outro. São férias para trabalhar.”</p>
	<p>34.Tem algum hobbie?</p> <p>35.Costuma sair de casa para se encontrar com amigos?</p> <p>36.Costuma frequentar espaços públicos? (Ir às compras, ir ao cinema, assistir a um espetáculo...)</p> <p>37.Costuma ter férias? Como são programadas?</p>	
7-Expetativas e planeamento do futuro	<p>38.Que tipo de projetos/sonhos tinha pensado antes de ser confrontado com a deficiência do seu filho?</p> <p>39.Quais conseguiu realizar?</p> <p>40.Quando pensa nisso o que lhe vem à cabeça?</p> <p>41.Se tivesse que alterar alguma coisa na sua vida, o que seria?</p>	<p>R38: “Os meus sonhos era ter uma vida melhor e que ele viesse saudável. É que nós casámos e ao fim de 9 meses ele apareceu. Tinha gozado o casamento melhor...Não o estou a culpar de nada (<u>risos</u>) mas...faz favor.”</p> <p>R39: “Nesta altura não pensava desta forma. Não tinha outros sonhos.”</p> <p>R40: “...Silêncio...Podia ter outra vida melhor se ele fosse bom ou talvez não...Como isto está hoje, a vida...a gente já nem sabe.”</p> <p>R41: “Não.”</p>
8-Perceção do Bem-Estar Subjetivo	<p>42. Sente que a sua vida lhe proporciona bem- estar?</p> <p>43. Sente-se satisfeito com a sua vida?</p>	<p>R42: “Não pode...Com a doença dele, não pode. (<u>Consternação</u>)”</p> <p>R43: “Não...(emociona-se). Falta-me a saúde dele.</p>

Curso de Mestrado em Psicogerontologia Comunitária

Tema: Separação Individuação em Pais Sêniore de Filhos com Deficiência

- Objetivos Gerais: Conhecer o desenvolvimento do processo de separação/individuação em pais sêniore de filhos com deficiência;
- Conhecer o impacto da deficiência nos projetos de vida dos pais

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registo das respostas
1. Legitimação da Entrevista	-Informar o entrevistado acerca da temática e objetivos da investigação -Ressaltar a importância da participação do participante para o desenvolvimento e prossecução da investigação -Promover uma relação de empatia e confiança -Garantir a confidencialidade dos dados e a o anonimato das respostas dadas -Informar acerca da possibilidade de verificar sempre a transcrição da entrevista no final	<div data-bbox="1921 758 1998 833">M2/♀</div>

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registo das respostas <div>M2</div>
2- Caraterização dos participantes	1.Em que ano nasceu? 2.Até que ano estudou? 3.Qual é/era a sua profissão? 4.Quantos filhos tem? 5.Quantos são saudáveis?	R1: “Dia 7 do 3 de 1942.” R2: “Estudei até à 3 ^a . classe.” R3: “Quer dizer...Depois de ter saído da 3 ^a . classe, porque não via, não via o quadro, não foi porque não queria porque era boa aluna. E depois saí da escola e amanhã, foi aquilo a que se chama servir para a casa das senhoras tratar das coisas, fazer as compras, fazer companhia à senhora e tratar dos animais. Tinha 11 anos.” R4: “Dois” R5: “É só a filha.”
3- Caraterização da pessoa com deficiência	6.Em que ano nasceu o vosso filho? 7.Qual o seu lugar na fratria 8.Que tipo de capacidades (comunicação, marcha, orientação espaço temporal) tem o vosso filho?	R6: “Em 66.” R7: “É o mais velho.” R8:” Quer dizer, ele falar...Eu comecei a ensiná-lo a falar como eu via na televisão e aprendi, a ensinar-lhe palavras. Eu dizia que ele hoje há-de dizer isto e à noite ele já dizia. Foi assim que eu aprendi, também não sabia como fazer porque ninguém me ensinou nem ninguém me disse. E ele dizia aquilo...então aprendeu a dizer palavras. Tanto que as palavras ele dizia-as bem ditas, mas não fazer uma conversa qualquer. Embora aprenda uma oração e saiba rezar o Pai Nosso todo, sabia rezar a Avé Maria, cantar uma cantiga se ele gostasse e sabia-a cantar, ele ouvia-a e aprendia. E uma conversa, por exemplo, eu ensinei-lhe a dizer: -Mãe dá licença que me levante da mesa? E aí estava a compreensão dele, era pouca mas chegava a coisas que os outros às vezes não chegavam”.

	<p>9. Em que medida é que o desenvolvimento do vosso filho foi diferente do dos irmãos?</p> <p>10. Imagine que tem de apresentar o vosso filho a alguém que não o conhece. Como é que o descreveria?</p>	<p>“Ele sabia que mamãe dá licença era para levantar, e ele dizia, levantar chão e com essa palavra já percebia o que era e ele levantava-se. E como esta conversa era tudo. Ele dizia mamãe, era tudo mamãe, quero isso mamãe mas nunca disse bom dia meu pai. Daí o desapego sempre com o pai. Mas, um dia ensinei-lhe a cantar:</p> <p>-Muito bom dia meu pai. E ele aprendeu e assim dizia e assim já era capaz de dizer. Mas como teve sempre aquela aversãozinha, o pai entrava e saía... tinha de ir ao café.”</p> <p>“Se andasse em fato de trabalho podia andar a trabalhar mas senão tinha que preparar-se e ir logo para o café. Com o pai havia aquele... sempre aquele afastamento. Só terminou quando a 1ª. vez o fui ver ao lar residência e a 1ª. coisa que ele disse foi... calcule que para quem nunca ouviu isso (<u>emocionada</u>) ouvir dizer: <u>Olha o meu pai!</u>” “Foi a 1ª. vez que eu lhe ouvi assim, com entusiasmo: Olha o meu pai!” (<u>misto de emoção com alegria</u>)</p> <p>R9: “Muito amiga! Muito! Ele logo assim que nasceu. Ele nunca dormiu mais do que 5 minutos</p> <p>R10: “Dizia logo que ele era um menino muito especial... muito especial. Não pode ser olhado... porque é deficiente, ele dizia logo que não era maluco”.</p> <p>“Ele percebe pelo olhar o que é que estão a pensar, eu dizia logo se o virem irritado é porque quer que vão comer... porque era uma coisa que, em tenho alguém cá em casa, tinha logo que ir comer. Mas não faz mal a ninguém, nunca fez mal a ninguém. Criamos tantos sobrinhos, quer dizer, criaram-se e vinham aqui todos. Batiam nele mas nunca bateu a uma criança pequenina.”</p>
--	--	---

<p>4-Tomada de conhecimento da deficiência do filho</p>	<p>11.Quem transmitiu essa informação? 12.Em que circunstâncias foi transmitida?</p> <p>13.Recorda-se do que lhes foi dito nessa altura?</p> <p>14.Com quem se encontrava nessa altura?</p>	<p>R11: “Isso foi tudo...Recordo-me como se fosse hoje.” R12: “Quer dizer...As circunstâncias foram que...ele andou de um médico para o outro sempre. Andou com um médico que era da segurança social, mas nunca vi resultado nenhum. Cheguei a ir ao Hospital da Estefânia para fazer exames, mas nunca conseguimos que ele os fizesse e dizerem concretamente que ele tinha isto ou aquilo nunca ninguém me disse.” R13: “Sim, muito bem. O médico disse que ele não tinha paralisia cerebral e depois foi-me mostrar que há pessoas que há pessoas inteligentíssimas com paralisia cerebral, que escrevem com a testa, ou com a boca, outras pintam. Eu acho, dizia ele, que o caso dele era para a APPACDM da Ajuda, onde era a sede principal. Ele telefonou logo e marcaram uma consulta e disse-me para ir lá que já estava marcada. Fui e disseram-me, o médico na altura que o viu, que ele não era mongoloide. Pois que ele não era mongoloide sabia eu. Ele dizia para a gente que não era monloi, porque devem ter dito alguma coisa e ele percebeu. E depois vieram-mo entregar e fomos para Évora. Quando cheguei a médica disse que eu não precisava de ir mais para Arraiolos porque em Évora havia um centro de higiene mental e que ia passar o processo para lá. Disse que ia a uma consulta lá e que ia abrir um centro no escurinho, a ver se o metia numa escola especial, de reeducação. Foi o que nós fizemos, fomos à consulta com o Dr, Sim Sim e ele ficou na escola onde está hoje.” R14: “Quer dizer, com a minha mãe. Porque a minha mãe e essa dita minha tia que também ajudou muito, qualquer coisa que fosse preciso era ela mas a minha mãe foi sempre tudo.”</p>
--	---	--

5. Reação do casal à deficiência	<p>15. Recorda-se do que sentiu na altura?</p> <p>16. Recorda-se do que que pensou?</p> <p>17. E o seu marido/mulher?</p> <p>18. Em quem se apoiou/apoiaram?</p>	<p>R15: "Silêncio... Senti sempre o desejo de poder ajudar, de poder fazer dele mais alguma coisa. Eu não pensei duas vezes... eu só pensei, eu tenho de ir para Évora e... (silêncio) deixar a minha mãe. E essa minha tia disse-me que primeiro estava o meu filho. Foi o que pensei, ajudá-lo."</p> <p>R16: "Pensei em ajudá-lo..."</p> <p>R17: "O mesmo... Pensou o mesmo que eu."</p> <p>R18: "Quer dizer... A gente apoiámo-nos todos uns nos outros, isto é, a minha mãe e o meu marido. Porque os outros, lá está, a minha mãe nunca foi uma pessoa muito... Ainda hoje diz que ligasse, que achasse que aquilo era uma deficiência. Ela o estar doente é preciso ter febre, e não tem febre não é para se ir ao médico. Está-me a perceber? E então... Ela achava que se lhe desse duas bofetadas ou dois gritos dos delas, ainda hoje ela diz que que hoje já vê que não é assim mas na outra pensava que se lhe desse duas bofetadas e dois gritos dos meus ele fazia as coisas como os outros."</p>
	<p>19. Já alguma vez tinham ouvido falar em deficiência?</p> <p>20. O que sabiam?</p>	<p>R19: "Não senhor. Tínhamos até lá um moço que era filho lá de um casal vizinho que era assim um bocadinho parado. Assim um bocadinho parado mas nunca, lá está, nunca se dizia ele é deficiente. Ele é parvo."</p> <p>R20: "Eu não sabia nada, nada! Não sabia nada. E depois só peguei em livros, em tudo quanto eu podia ver mesmo sem ler. Porque quando eu disse a esse doutor, no princípio da gravidez, ele quis saber, e eu contei-lhe de ter tomado um comprimido, uns comprimidos, e depois comecei a estar, inteiriçavam-me os dedos e desatava a chorar. Chorava, chorava, chorava e depois o médico dizia que eram choques</p>

	<p>21.Como aceitou a deficiência do filho?</p> <p>22.O que mais vos ajudou neste processo?</p>	<p>emocionais e depois a minha mãe, são pessoas antigas, disse assim...E eu era enjoar muito, e o comprimido era para o enjoo e desconfia-se, embora não haja nenhum deficiente assim, que eu tomei teleodamida, teleodamida, ...É assim o nome, não é? A...As indicações eram essas e o médico diz que não há nenhum deficiente mental, são todos deficientes físicos, porque não têm esta parte, e esta mão está aqui, não ter uma perna, eram todos assim. Não há nenhum assim. Isto foi proibido em Junho e eu tomei em Outubro. Eu engravidei logo e voltei a tomá-lo em Dezembro, Isso foi proibido dar...Era preciso ser casos muito específicos e o médico dizer que tinha receitado. Provas, não tinha, mas ficou sempre a impressão que eu tinha tomado essa teleodamida. A minha mãe como eu enjoava muito deitou o resto dos comprimidos pelo esgoto abaixo.”</p> <p>R21:”Muito bem. Como ia a dizer. Lia essas coisas e por causa da teledamida fui ler livros para perceber, e aí é que eu percebi a deficiência. Aí é que eu a percebi. “</p> <p>R22: “Depois...Quer dizer, depois a gente acaba por aceitar porque era a coisa que a gente mais desejava era ter um filho. Era nosso. Depois, o ser capaz de dar conta de tudo e de puxar por ele e o que eu fiz por ele...a...porque nem é coisa que se possa contar, nem imaginar, nem imaginar. E depois até à gente às vezes dar graça. Porque a gente depois tinha muitas coisas com as partes que ele fazia e comecei a aperceber-me delas. Acabei por quase estudar nas coisas dele.</p> <p>Uma vez ouvi falar de abalar a Rute e dele chegar aqui a</p>
--	--	---

	<p>23. Sente que a rede de parentes alargada também aceitou o seu filho?</p> <p>24. E com o grupo de amigos? Como aceitaram a situação do vosso filho?</p>	<p>casa... Eu sabia que ela tinha ido embora, não sei a quem ouvi, mas parece-me que à Sandra, e ele chegou aqui, sentado à mesa, assim com a cabeça baixa, depois olhou para mim, virou-me assim a cara (aponta o dedo para a cara), quando queria que a gente percebesse bem...Eu vi bem que ele nunca olhava para a gente, os olhos estavam sempre no além e ele virou-me assim a cara e disse-me a cantar: Coimbra, tem mais encanto, na hora da despedida. Eu sabia e disse, a Rute abalou, e correram-lhe as lágrimas pela cara abaixo. A Rute não estava com ele mas ia para lhe tocar, ou para lhe bater e dizia meu olhinho azul e ele riu-se e então era um encanto o que ela lhe dizia. E ela gostava dele. Então gostava muito dele. Então foi assim e nisto havia muitas coisas, muitas coisas, umas davam em crise.”</p> <p>R23:” Toda a gente. A mais difícil como digo foi essa minha irmã.”</p> <p>R24:” Quer dizer, eu cá não tenho quase ninguém. Tenho uma amiga lá de Arraiolos e uma prima que era como uma irmã. Também morreu, também era os encantos dela, era ele. Mas, todas as pessoas que eu vir, às vezes, nem as conheço logo, mas sei que são de lá porque a primeira pergunta que fazem é: e o teu filho?”</p>
--	--	---

6-Dinâmica Familiar pós deficiência de um filho	<p>25.A deficiência do vosso filho influenciou a vossa organização enquanto família?</p> <p>26.Fale-me de uma situação marcante. Como a resolveu?</p> <p>27.Sentem que a vossa família é diferente das outras que não têm filhos com deficiência?</p> <p>28.De que forma a deficiência do vosso filho vos afetou individualmente?</p>	<p>R25:”Enquanto família não. Quer dizer...Podia ter porque temos vários casais amigos que desorganizou de bem para bem mal. Mas não desorganizou aqui Graças a Deus, não desorganizou. Desorganizou isto, por exemplo, saía o pai não saía a mãe, saía a mãe não saía o pai.”</p> <p>R26:”...Pensativa...Não, também não houve nada assim marcante e relacionado com ele. Não, não houve nada assim marcante.”</p> <p>R27:” Pois, diferente por isso porque...Mas nós adaptámos a vida. Depois, tínhamos que adaptar porque eu nunca, por exemplo, pude estar na queima das fitas daminha filha, fui à primeira comunhão a correr e vim. Nunca a pude acompanhar, a...pensava como é que será um dia que ela queira casar. Mais-valia ela ter-se casado, mas se calhar está à vontade dela, está bem. Acabaram por se juntar. Quer dizer, pensava como é que seria.”</p>
--	---	---

	<p>29.E enquanto casal?</p> <p>30.Conseguem conversar e cultivar as vossas rotinas?</p> <p>31.Sentem que a vossa vida mudou? De que forma?</p>	<p>R28:”Quer dizer...afetou eu nunca poder, por exemplo, ir trabalhar. Tirei daí essa ideia. Quando eu vim para esta casa a renda era altíssima, foi com grande sacrifício. Ainda fiz umas horas mas eu chegava lá e ele chorava. E perguntavam-lhe: Então queres a mãe? Vinham-mo trazer. Então arranjar o quê?</p> <p>Então tive que ficar sentada aqui sentada na minha casa a fazer tapetes. Só que afetei os meus olhos.”</p> <p>R29: “Não, não. Não senhor. Nada, nada. Afetou a gente nunca dizer podemos ir aqui ou além, ou irmos os dois juntos. Nunca nos viu em nenhum lado, como eu ia a contar da minha sogra, e nunca ia às festas de anos mas parece que eu estava a adivinhar que ela ia morrer. Tinha 98 anos mas estava... Ela às 10:30 estava a falar comigo e ao meio dia morreu. Aí fomos os dois porque a minha filha insistiu. Nunca íamos os dois juntos, ia um não ia o outro. Eu ficava mais descansada do que eu ir e ele ter de comer guloseimas a toda a hora ou eu querer ir à casa de banho. Porque se ele dissesse que queria fazer xixi era logo uma gritaria.”</p> <p>R30: “Quer dizer...Fazia às escondidas dele. Ele vinha além no corredor e se quisesse ir à rua, não tinha ordem, eu não podia sair. O pai saía mas eu não. A princípio eu ainda saía pela cozinha. Não gostava muito à mesa de nos ver juntos a falar. Se queria falar qualquer coisa simples que nós quiséssemos falar...fazia um terramoto. Uma vez fez um terramoto, tão grande, tão grande...”</p> <p>R31: “Quer dizer...Por causa dele mudou. Porque hoje estou aqui sozinha. Agora com esta volta de tirar o telefone e de eu</p>
--	--	--

	32.Como concilia/conciliou a sua vida profissional com a sua vida familiar? 33.Perante uma situação problema na vossa família, de que forma a resolvia?	não ver, não posso ir a lado nenhum.” R32: ”Tentei ainda trabalhar mas devido ao fato de ter o António não consegui.” R33: “Resolvia dentro do tempo em que ele estava na Associação.”
	32. Como concilia/conciliou a sua vida profissional com a sua vida familiar? 33. Perante uma situação problema na vossa família, de que forma a resolvia?	
	34.Tem algum hobbie? 35.Costuma sair de casa para se encontrar com amigos? 36.Costuma frequentar espaços públicos? (Ir às compras, ir ao cinema, assistir a um espetáculo...) 37.Costuma ter férias? Como são programadas?	R34: “Ouvir música. É só.” R35: “Não. Eu não tenho cá senão uma amiga de lá de Arraiolos. Não são pessoas que eu vá a casa.” R36: “Às compras vamos. Vou arranjar os pés.” R37: “Não. Quer dizer...Saíamos um fim de semana a Lisboa ou isso, mais não. Sair nunca fomos a lado nenhum.
7-Expetativas e planeamento do futuro	38.Que tipo de projetos/sonhos tinha pensado antes de ser confrontado com a deficiência do seu filho? 39.Quais conseguiu realizar?	R38: “Tinha pensado...como elas diziam lá nos tapetes onde eu trabalhava, que os meus sonhos eram sempre cor-de-rosa. Elas sabiam...os meus sonhos eram cor-de-rosa. Queria ter um filho padre e uma filha professora. Nem tenho um filho padre e nem uma filha professora. Quer dizer, é professora mas não dá aulas. Nem tenho uma coisa nem tenho outra. Mas tenho um doente e tenho-o longe de mim. É o pior de tudo.” R39: “Não, não consigo realizar nenhum. Quer dizer ela é

	<p>40.Quando pensa nisso o que lhe vem à cabeça?</p> <p>41.Se tivesse que alterar alguma coisa na sua vida, o que seria?</p>	<p>professora, mas os professores também comem e o que é preciso trabalhar”</p> <p>R40: “Nem quero pensar. Porque se pensar tenho que chorar (<u>muito emocionada</u>). E então, olhe...Faço os possíveis para não pensar.”</p> <p>R41. “Não, não alterava nada. Não alterava.”</p>
8-Percepção do Bem-Estar Subjetivo	<p>42. Sente que a sua vida lhe proporciona bem- estar?</p> <p>43. Sente-se satisfeito com a sua vida?</p>	<p>R42: “Não posso dizer que sou das piores. Se visse um bocadinho melhor, era melhor né? Se não pode ser, contento-me com o que tenho. Só tenho pena de ter que ter o meu filho longe (<u>emocionada</u>). Mas sei que está bem tratado.”</p> <p>R43: “Não! Então? A gente quando tem uma pessoa assim nunca está satisfeita (<u>emocionada</u>). E agora, começa os pensamentos:</p> <p>-Então se acontece alguma coisa ao meu marido, o que é de mim? (<u>Muito chorosa</u>) . É a minha preocupação neste momento. Está bem, o que é dele? Mas ele Graças a Deus está bem. E a gente hoje está bem, e amanhã não está. As ele vê e eu não vejo. Eu vejo 2% (<u>muito emocionada</u>).”</p>

Curso de Mestrado em Psicogerontologia Comunitária

Tema: Separação Individuação em Pais Sêniore de Filhos com Deficiência

- Objetivos Gerais: Conhecer o desenvolvimento do processo de separação/individuação em pais sêniore de filhos com deficiência;
- Conhecer o impacto da deficiência nos projetos de vida dos pais

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registo das respostas	P3/8
1.Legitimação da Entrevista	<ul style="list-style-type: none"> -Informar o entrevistado acerca da temática e objetivos da investigação -Ressalvar a importância da participação do participante para o desenvolvimento e prossecução da investigação -Promover uma relação de empatia e confiança -Garantir a confidencialidade dos dados e a o anonimato das respostas dadas -Informar acerca da possibilidade de verificar sempre a transcrição da entrevista no final 		

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registo das respostas
2- Caraterização dos participantes	1.Em que ano nasceu? 2.Até que ano estudou? 3.Qual é/era a sua profissão? 4.Quantos filhos tem? 5.Quantos são saudáveis?	R1: “47” R2: “Fiz a 4ª. classe, depois só estudei depois de sair da tropa. Fiz ainda o 7º. Ano na Gabriel Pereira” R3: “Serralheiro de cunhos e cortantes” R4: “Tenho dois. Um e uma.” R5: “É ele e ela também é saudável, quer dizer, é saudável com umas certas limitações.”
3- Caraterização da pessoa com deficiência	6.Em que ano nasceu o vosso filho? 7.Qual o seu lugar na fratria	R6: “Em 75.” R7: “É a mais velha.”
	8.Que tipo de capacidades (comunicação, marcha, orientação espaço temporal) tem o vosso filho? 9.Em que medida é que o desenvolvimento do vosso filho foi diferente do dos irmãos?	R8: “Ela tem um bocado de dificuldade em se orientar sozinha. Ir aqui ou ir além...lá no bairro mais ou menos vai mas indo para a cidade ou assim, já não vai para nenhum sozinha. Orienta-se em espaços que ela conhece, fora daí não. Ela é comunicável. Entende o que a gente lhe diz, e o que ela diz a gente também entende. Às vezes é um pouco teimosa mas isso é próprio da situação que ela tem. Nas atividades diárias isso vestir-se, lavar-se, comer, desenrascar-se bem. O pior é fazer comer, às vezes a mãe diz-lhe que tem que se desenrascar mas para aí então é que não.” R9: “Foi igual, quer dizer...não foi a cem por cento porque quando ela nasceu a mãe não estava a trabalhar e quando ela tinha dois, ela começou a trabalhar e os avós queriam que ela fosse para lá. Teve lá ainda seis ou sete meses. Eu

		<p>cheguei lá mais a mãe e entendi que ela nesse dia havia de vir comigo, porque ela lidava só com os tios, com pessoas adultas, lá no monte não havia crianças. E então, cheguei lá um dia mais a mãe era assim Verão, e ela estava ali numa sombra em cima de uma manta, estava a brincar e a avó estava a costurar e pareci que tinha chegado lá uns indivíduos que ela nunca tinha visto na vida dela. Tinha aí uns 3 anos. Eu...(silêncio) aquilo deu-me a volta ao meu miolo <u>(reforço da comunicação com linguagem não verbal - coloca o dedo na testa)</u> e disse logo à mãe: ela hoje vai com a gente. Nem tenhas que perder dois ou três dias para arranjar onde a pormos, mas, ela hoje vai com a gente. E pronto...Os avós ficaram muito zangados comigo, mas porque não percebiam o que eu estava a ver. Então zangaram-se e puseram-se contentes mas só que eu entendi que ela deveria estar ao pé da gente e conviver com crianças. Porque, ela se não convivesse com crianças a partir daquela altura, quando ia para a escola tinha medo de toda a gente. E então teve em dois jardins de infância. Depois também foi para a escola, já mais sincronizada e já havia rapazes e raparigas que ela conhecia da idade dela e aí então já não foi tão difícil. Se fosse como eu vi naquele dia, que ela andava lá no campo. Eu tinha uma irmã que já faleceu e que andava com gado, com um rebanho, ela andava no meio do gado e não tinha medo de nada, não tinha medo de coisa nenhuma dessas e metia-se no caminho a chamar: Ó tia! Ó tia! E quando a avó via já estava ao pé dela.”</p> <p>“A falta de contato com outras crianças, era o que originava que ela estava ali sozinha, metida ali sozinha com a avó,</p>
--	--	---

	<p>10. Imagine que tem de apresentar o vosso filho a alguém que não o conhece. Como é que o descreveria?</p>	<p>com os tios, com a avó. Chegava a ponto que ela nem já queria saber da gente. Eu naquele dia revoltou-me cá a minha cabeça, que quase ia chorando. Quando eu disse à mãe que ela hoje tinha de ir connosco, a mãe não percebeu o que lhe disse à primeira vez. Só depois de lhe explicar bem o que eu via, é que a mãe, lá então e pronto, depois lá entendeu. E pronto, depois começou normalmente”.</p> <p>“Ela fez o 12º. Ano, depois ficou em casa, nós trabalhávamos os dois e comecei a vê-la muito fechada e procurei um espaço onde ela pudesse desenvolver e não passasse o tempo a ver televisão. Ela não teve possibilidade de integrar o mercado de trabalho...</p> <p>Ela ainda teve dois anos nos tempos livres do ATI da Tyco mas depois, por questões fora do âmbito dela...o pai não era lá muito bem visto por estar lá à quase trinta e quatro anos e era contra muita coisa...eu era sempre do contra e então, não facilitaram. Tanto que hoje o meu filho já foi lá três vezes e eles até se riem da cara dele, não é da cara dele, é da cara do pai dele, está lá na ficha.</p> <p>R10: “Digo, ela dentro das limitações dela é boa pessoa, é vontadeira. Eu acho que ela é vontadeira. Quem lida com ela aqui assim só com ela são capazes de saber melhor. Porque já se sabe que comigo ou com a mãe ela é outra coisa. Dizia bem dela”</p>
--	--	--

<p>4-Tomada de conhecimento da deficiência do filho</p>	<p>11.Quem transmitiu essa informação?</p> <p>12.Em que circunstâncias foi transmitida?</p> <p>13.Recorda-se do que lhes foi dito nessa altura?</p> <p>14.Com quem se encontrava nessa altura?</p>	<p>R11: “A...Eu notei. Ninguém me transmitiu informação nenhuma.”</p> <p>R12: “Ela nasceu muito frágil, muito fraquinha, e no período de gestação a mãe teve vários problemas e eu...pensei logo na altura e ainda disse ao Dr. Pimenta que se ele visse que a gestação não estaria a ser correta que provocasse um aborto. Para mim tinha sido mais sensato porque a gente graças a Deus tínhamos possibilidade de ter mais filhos. E então, a gestação não foi devidamente correta e daí é que nasceram os problemas dela.</p> <p>R13: “Já não me recordo”</p> <p>R14: “ Devia estar sozinho...ou a falar com a mãe.”</p>
<p>5. Reação do casal à deficiência</p>	<p>15.Recorda-se do que sentiu na altura?</p> <p>16.Recorda-se do que que pensou?</p> <p>17.E o seu marido/mulher?</p> <p>18.Em quem se apoiou/apoiaram?</p>	<p>R15: “A revolta. Em relação ao médico não ter feito o que deveria ter feito. Ele sabia que iria originar aquilo ou mais.”</p> <p>R16: “Isso foi há tanto tempo. Não me recordo.”</p> <p>R17: “Também não me recordo”.</p> <p>R18: “Olhe, apoiei-me em mim mesmo e na mãe. Felizmente ela foi tendo saúde e depois na escola ela foi tendo problemas, que ela tinha uma professora já de idade (no bairro da Câmara) e uma vez a professora para a castigar punha-a encostada à janela virada para a rua e não lhe dizia nada. E a contínua disse-me. Um dia fui lá de repente e dei com aquele trabalho. Fui dar com aquele trabalho e escusado será dizer que a minha língua não se calou. Felizmente não sou gago e conheço muito da vida e atão tive que lhe dizer muita coisa e ainda a ameacei. Calhando se ela comesse a levantar cabelo, calhando ainda as levava. Lá por ser uma pessoa com mais idade não</p>

		se faz um trabalho daqueles a uma criança. Eu fui criança e as crianças não são para serem tratadas assim porque ela tinha um horror em ir para a escola. Só começou a desenvolver na escola quando foi para o Frei Aleixo, já tinha quase dez anos. Na 3ª e na 4ª. classe era das melhores alunas e ali era o psiquismo que a rapariga já tinha em relação aquela professora. Ela saía da escola e ía para a madrinha e era raro o dia em que ela não se sujava ou urinava e ela em casa não fazia essas coisas todas. E não se sujava. Era o sistema nervoso que tinha alterado de tal forma que ela em pensando que tinha de ir para a escola era uma doença.”
	19.Já alguma vez tinham ouvido falar em deficiência? 20.O que sabiam?	R19: “Já conhecia várias situações.” R20: “Conhecer conhecia mas saber muito em relação a isso não sabia. Ao pé de mim no Bairro das Nogueiras morreu um rapazinho que morreu com trinta e seis anos. Foi sempre deficiente. Andava numa cadeira de rodas e era o pai que o passeava”
	21.Como aceitou a deficiência do filho? 22.O que mais vos ajudou neste processo?	R21: “Aceitei bem, porque vi que o que podia ter sido feito não foi e vi que era um ser vivo tal e qual como outra pessoa.” R22: “Olhe...(silêncio) a...(silêncio) Na escola ela andou normalmente. No curso ela tirou o 12º. Ano, tirou o curso profissional, ela teve bem. Nunca precisei de andar atrás dela. Por isso não tive grandes ajudas.”

	<p>23. Sente que a rede de parentes alargada também aceitou o seu filho?</p> <p>24. E com o grupo de amigos? Como aceitaram a situação do vosso filho?</p>	<p>R23: “Ah! Felizmente.”</p> <p>R24: “Também não tive problemas nenhuns.”</p>
<p>6-Dinâmica Familiar pós deficiência de um filho</p>	<p>25.A deficiência do vosso filho influenciou a vossa organização enquanto família?</p> <p>26.Fale-me de uma situação marcante. Como a resolveu?</p> <p>27.Sentem que a vossa família é diferente das outras que não têm filhos com deficiência?</p>	<p>R25: “Não...”</p> <p>R26: “Não, não houve problemas nenhuns.”</p> <p>R27: “Não, não são diferentes. Felizmente até convivemos todos uns com os outros”</p>
	<p>28.De que forma a deficiência do vosso filho vos afetou individualmente?</p> <p>29.E enquanto casal?</p> <p>30.Conseguem conversar e cultivar as vossas rotinas?</p> <p>31.Sentem que a vossa vida mudou? De que forma?</p>	<p>R28: “Quer dizer, eu diferente não sou. Só que tenho que ter outros cuidados com ela que não tenho com o irmão, ou comigo ou com a mãe. Se ela fosse normal como é, certamente com a idade que ela tem tinha seguido a vida dela e estava tudo normalizado e assim, está normalizado à mesma.”</p> <p>R29: “Não. Felizmente não.”</p> <p>R30: “Sempre.”</p> <p>R31: “Não. Eu fiz a minha vida normalmente até à reforma. Faço hoje...Não vê que ela só para não se levantar uma hora mais cedo não quer vir no autocarro. Está bem! Eu também não tenho nada que fazer. Alguns dias, digo eu, terás que ir. Isso então tem ela certo. Que enquanto eu estiver vivo e com saúde, um desporto que eu gosto é a caça às quintas-feiras e se sujeitar a vir nesses dias no autocarro.”</p>

	<p>32.Como concilia/conciliou a sua vida profissional com a sua vida familiar?</p> <p>33.Perante uma situação problema na vossa família, de que forma a resolvia?</p>	<p>R32: “Bem, felizmente muito bem. A gente trabalhava os dois na mesma empresa, embora passávamos dias e dias que não nos víamos lá dentro, porque aquilo era um mundo. Totalmente diferente e já naquele tempo...Não é tanto como é hoje. Hoje então porque parece que as pessoas parece que as pessoas não podem falar uns com os outros. Mas, como eu trabalhava na oficina e ela na linha da montagem, eu nunca vinha para alinha de montagem porque não tinha lá nada para fazer e então encontrávamos no transporte.</p> <p>R33: “A gente nunca tinha situação nenhuma de grau elevado, não é? Os problemas na família foi quando quis fazer a casa e ela tinha medo de se meter em aventuras e não queria de maneira nenhuma. Quando eu comprei aquele terreno e um dia à tarde parei ao pé daquele terreno e lhe disse que daquela estaca, aquela e aquela é nosso. Só não me bateu porque não pode. De baixo daquela encosta até à parede da Igreja...aquilo era só picos...não se via parede nenhuma nem nova nem velha. Assim que ela começou a carregar baldes de massa começou logo a gostar da casa. Eu hoje às vezes digo-lhe temos que vender a casa. O quê?, diz ela. Temos tudo ali ao pé de nós, talho, mercearia. Tive de evitar certas coisas Tive que prejudicar os meus filhos de não os levar à praia, de não os levar aqui e além com três</p>
--	---	--

		<p>anos que levei a fazer aquilo. Só paguei a mão-de-obra depois de ter o telhado em cima. Mais fiz eu tudo com um colega meu. Fiz a minha e fizemos a dele. Era a mulher dele e a minha que iam lá dar serventia à gente.</p>
	<p>34.Tem algum hobbie?</p> <p>35.Costuma sair de casa para se encontrar com amigos?</p> <p>36.Costuma frequentar espaços públicos? (Ir às compras, ir ao cinema, assistir a um espetáculo...)</p> <p>37.Costuma ter férias? Como são programadas?</p>	<p>R34: “ Nas sociedades culturais. Faço parte da associação de moradores; da direção do centro de dia de idosos do Bacelo; faço parte dos corpos sociais do Joaquim António de Aguiar há cinquenta anos. Tenho prática de caça. Logo à noite tenho a assembleia geral da associação do bacelo.”</p> <p>R35: “De dia sim. Então, sempre em casa já somos dois velhos a chatear um ao outro ...<u>(risos)</u>.”</p> <p>R36: “Sim. Ao teatro e ao bailarico também mas a tia Alice já não quer dançar.”</p> <p>R37: “Férias <u>(sorrisos)</u>. Isso era raro. Nessa altura programava só para a casa (falando da construção da sua casa) e depois acabava a caça fazia campismo selvagem. Juntava sempre mais um casal ali perto, íamos de carro, fazíamos o rancho e dividíamos a meias.”</p>

7-Expetativas e planeamento do futuro	<p>38. Que tipo de projetos/sonhos tinha pensado antes de ser confrontado com a deficiência do seu filho?</p> <p>39. Quais conseguiu realizar?</p> <p>40. Quando pensa nisso o que lhe vem à cabeça?</p> <p>41. Se tivesse que alterar alguma coisa na sua vida, o que seria?</p>	<p>R38: “...(Silêncio)...Olhe eu quando casei tinha um sonho na minha vida que era ser capaz de arranjar uma quinta para viver num espaço mais à larga, com animais, para ir trabalhando mas eu já trabalhava. Mas por circunstâncias diversas eu nunca consegui.”</p> <p>R39: “Quando apareceu aquele loteamento feito pela Câmara eu concorri logo, porque eu fazia parte da cooperativa da Boavontade. Porque o meu sonho era uma casa em condições porque a minha casa era só duas casas, uma cozinha e um WC.”</p> <p>R40: “Hoje penso...que foi um descanso porque já sou velho e depois os filhos não queriam ir lá trabalhar. Fui eu que fiz a casa, o boneco da casa e pedi a um desenhador para corrigir.”</p> <p>R41: “Eu já não alterava nada...É preciso é ter saúde”</p>
8-Perceção do Bem-Estar Subjetivo	<p>42. Sente que a sua vida lhe proporciona bem-estar?</p> <p>43. Sente-se satisfeito com a sua vida?</p>	<p>R42: “Sim...Económico não é favorável porque o Coelho tem roubado tudo à gente mas por enquanto vai chegando para comermos todos duas ou três vezes ao dia conforme a gente quer, felizmente. E se às vezes faltar digo: Ó Sílvia tens que abonar algum porque a gente já não tem.”</p> <p>R43: “Sim...A vida que realizei, não tenho nada que diga assim que deveria ter feito mais isso ou aquilo. Hoje não estou nada arrependido de nada que tenha feito na minha vida. É preciso é ter saúde. Não sinto mazelas nenhuma e pronto, estamos cá até que Deus queira.”</p>

Curso de Mestrado em Psicogerontologia Comunitária

Tema: Separação Individuação em Pais Sêniore de Filhos com Deficiência

- Objetivos Gerais: Conhecer o desenvolvimento do processo de separação/individuação em pais sêniore de filhos com deficiência;
- Conhecer o impacto da deficiência nos projetos de vida dos pais

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registo das respostas
1. Legitimação da Entrevista	-Informar o entrevistado acerca da temática e objetivos da investigação -Ressalvar a importância da participação do participante para o desenvolvimento e prossecução da investigação -Promover uma relação de empatia e confiança -Garantir a confidencialidade dos dados e a o anonimato das respostas dadas -Informar acerca da possibilidade de verificar sempre a transcrição da entrevista no final	<div data-bbox="1944 778 2018 810">M3/♀</div>

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registo das respostas
2- Caraterização dos participantes	1.Em que ano nasceu? 2.Até que ano estudou? 3.Qual é/era a sua profissão? 4.Quantos filhos tem? 5.Quantos são saudáveis?	R1: “17 de Maio de 1950” R2: “Oh! Até aos 11 anos, comecei aos 7” R3: “Trabalhadora rural sempre até aos 25 anos e depois trabalhadora fabril ” R4: “Dois.” R5: “Um, outro tem problemas.”
3- Caraterização da pessoa com deficiência	6.Em que ano nasceu o vosso filho? 7.Qual o seu lugar na fratria	R6: “21 de Maio de 75.” R7: “É a mais velha. O irmão nasceu em 81.”
	8.Que tipo de capacidades (comunicação, marcha, orientação espaço temporal) tem o vosso filho? 9.Em que medida é que o desenvolvimento do vosso filho foi diferente do dos irmãos? 10.Imagine que tem de apresentar o vosso filho a alguém que não o conhece. Como é que o descreveria?	R8: “ Sim...Ela orienta-se bem. Tenta-se orientar não muito bem. Precisa de apoio mas é autónoma na vida dela Não precisa de ajuda” R9: “Olhe, talvez na escola. Onde se notou mais foi na escola, relativamente ao irmão. Era mais parada, menos participativa, mais fechada. Demorou mais tempo a andar. Começou a andar mais tarde, aos dois anos, dois anos e qualquer coisa. Notei logo diferença no desenvolvimento entre um e outro. Na linguagem comecei a notara que ela teve sempre sempre mais problemas em falar, não é? Para dizer o que queria.” R10: “Ó, exponho-lhe o caso. Quer dizer, quem olha para ela à primeira vista não se nota nada. Mas quem lida diariamente nota que há ali um problema. No falar, nessas coisas, nota-se que há ali coisas que não estão bem. Há ali um problema.”

4-Tomada de conhecimento da deficiência do filho	<p>11.Quem transmitiu essa informação?</p> <p>12.Em que circunstâncias foi transmitida?</p> <p>13.Recorda-se do que lhes foi dito nessa altura?</p> <p>14.Com quem se encontrava nessa altura?</p>	<p>R11: “A...Começamos a gente a notar que havia ali qualquer coisa, quer dizer, havia pessoas, pessoas da família que diziam que havia ali problema.”</p> <p>R12: “Não (<u>encolhe os ombros</u>). Não estou assim recordada dessas coisas. Nunca nenhum médico ou enfermeiros chamaram a atenção. Como lidavam pouco com ela era preciso mais tempo com ela para notar que havia ali diferença”.</p> <p>R13: “Não, não.”</p> <p>R14: “ Não me recordo.”</p>
5. Reação do casal à deficiência	<p>15.Recorda-se do que sentiu na altura?</p> <p>16.Recorda-se do que que pensou?</p> <p>17.E o seu marido/mulher?</p>	<p>R15: “Oh! Sentia revoltada, sem saber que voltas havia de dar. Pois, pois.”</p> <p>R16: “Oh! Sei lá, a gente pensa tantas coisas, já nem sei. Foi já há tanto tempo. Recorrer a quem nos encaminhasse para outros sítios, para outras coisas, não é? Porque ela na escola não tinha problemas. Para aprender teve uma boa aprendizagem. Teve muito tempo com uma professora com quem teve problemas no ensino primário. A professora não se entendia com ela e ela com a professora porque era muito tímida. Depois a partir daí mudámo-la de escola. Ela começou logo a entrar, começaram a saber lidar com ela e aí não teve mais problemas. Seguiu em frente. Fez a 4º. Classe, passou para o ciclo e fez o 12º. Ano do curso profissional de animação sócio cultural sempre com boas notas. Tudo quanto lhe fica no ouvido sabe ou melhor ou mais mal mas sabe explicar. Tem uma memória boa, daqui a um mês ainda sabe explicar o que ouve. Agora não tanto, há coisas que melhoraram e outras que pioraram depois da operação.”</p> <p>R17: “Não me recordo agora assim.”</p>

	18.Em quem se apoiou/apoiaram?	R18: “Ora, em que é que nos apoiámos. Apoiámos um no outro e pronto. Olha vamos vivendo e vamos vendo o que é que se vai fazer e para onde é que se vai seguir. ”
	19.Já alguma vez tinham ouvido falar em deficiência?	R19: “Não. Até esta altura não sabia. Não lidava por perto com essas pessoas que tinham esses problemas.”
	20.O que sabiam?	R20: “Dentro desses problemas não sabia nada”
	21.Como aceitou a deficiência do filho? 22.O que mais vos ajudou neste processo?	R21: “Oh! Mal, não é? Nunca se aceita. A gente como pais nunca se aceita as coisas não é? Mas pronto. Temos que ir andando” R22: “Oh! Sei lá Apoiámo-nos um no outro A família ainda hoje, não é? E é assim.”
	23. Sente que a rede de parentes alargada também aceitou o seu filho? 24. E com o grupo de amigos? Como aceitaram a situação do vosso filho?	R23: “Sim, sim, sim. Foi muito aceite pela família toda.” R24: “Também, também, apesar de ela ser um bocado fechada. Nem é com toda a gente que ela se dá. Não é toda a gente que ela aceita. Gosta mais de conviver com os mais velhos do que com as mais novas, sempre foi assim desde pequenina. Mas pronto, é assim. Já estão habituados a ela e ela sente-se bem e sente-se apoiada.”

6-Dinâmica Familiar pós deficiência de um filho	<p>25.A deficiência do vosso filho influenciou a vossa organização enquanto família?</p> <p>26.Fale-me de uma situação marcante. Como a resolveu?</p> <p>27.Sentem que a vossa família é diferente das outras que não têm filhos com deficiência?</p>	<p>R25: “Não. Pois não.”</p> <p>R26: “Não. Não me lembro assim de nenhuma.”</p> <p>R27: “Não. Não encontro isso. Não encontro essas coisas. Ela é bem recebida pela família toda. Tudo é para ela <u>(risos)</u>. Todos vivem em prol dela também.”</p>
	<p>28.De que forma a deficiência do vosso filho vos afetou individualmente?</p> <p>29.E enquanto casal?</p> <p>30.Conseguem conversar e cultivar as vossas rotinas?</p> <p>31.Sentem que a vossa vida mudou? De que forma?</p>	<p>R28: “Quer dizer, afeta porque...Deixe lá ver como é que eu consigo explicar...Afeta porque não sinto que tenho o apoio dela para nós, que seja independente para nos ajudar a gente, nisto ou naquilo. Não sei como hei-de explicar melhor”</p> <p>R29: “Não, não. Isso não. Não houve assim problemas”</p> <p>R30: “Sim, sim, sim.”</p> <p>R31: “Não Quer dizer, naquelas coisas sempre temos que reter mais, não é? Mas não noto assim nada... Oh! Só da deixarmos e sairmos e ela ser independente e deixarmos sempre sozinha. Não podemos fazer isso, é diferente.”</p>
	<p>32.Como concilia/conciliou a sua vida profissional com a sua vida familiar?</p> <p>33.Perante uma situação problema na vossa família, de que forma a resolvia?</p>	<p>R32: “Sim, conciliava bem. Quando era pequena ficava na ama, na tia, com os avós também. Nós íamos trabalhar e depois ela ia para a escola, de casa para a escola. Aquecia o comerezinho dela, fazia essas coisinhas todas. Uma deficiência, mas sabia orientar-se a ela. Agora está mais acanhada do que quando era pequena. Sinto isso desde a operação. Era mais amiga de fazer e mexer e agora parece que parou mais, há coisas que parou mais, pois.”</p> <p>R33: “Ó agora! Nem sei explicar como ia resolver isso.</p>

	<p>34. Tem algum hobby?</p> <p>35. Costuma sair de casa para se encontrar com amigos?</p> <p>36. Costuma frequentar espaços públicos? (Ir às compras, ir ao cinema, assistir a um espetáculo...)</p> <p>37. Costuma ter férias? Como são programadas?</p>	<p>Não sei explicar como é que me iria tirar daí.” <u>(risos)</u></p> <p>R34: “Não. Ah! Se tenho... O passatempo e fazer as coisa de casa e ver um livrinho, uma revista, uma coisa qualquer assim, e ver televisão.”</p> <p>R35: “Sim. Gosto muito de ir ao meu cafezinho, dar a minha voltinha, o meu passeio e ela também. Também gosta muito de sair.”</p> <p>R36: “Sim. Ao cinema não, agora não. Mas costumo ir ao bailarico quando não tenho gente em casa, como agora que tenho o meu pai aos fins de semana para cuidar dele. Mas quando não tenho gosto muito de ir ao meu bailarico espreitar e beber o meu cafezinho.”</p> <p>R37: “Não. Há uns anos que não temos férias. Quando tinha íamos para a praia, estávamos na praia, íamos acampar. Agora há muitos anos que não vamos. Agora passeamos à mesma mas praia, não vamos. Eu não gosto, sinto-me mal e o meu marido também. Com os problemas dele não pode estar assim muito tempo exposto. Agora as férias são em casa <u>(risos)</u>. Lá se vai dar uma voltinha mas não é aquelas férias como antigamente que fechávamos a porta 2 ou 3 semanas e estávamos fora.”</p>
--	---	--

7-Expetativas e planeamento do futuro	<p>38. Que tipo de projetos/sonhos tinha pensado antes de ser confrontado com a deficiência do seu filho?</p> <p>39. Quais conseguiu realizar?</p> <p>40. Quando pensa nisso o que lhe vem à cabeça?</p> <p>41. Se tivesse que alterar alguma coisa na sua vida, o que seria?</p>	<p>R38: “Ó! projetos...Não havia assim grandes projetos porque não havia dinheiro para programar projetos. Era isso pois...Que não implicassem dinheiro, não havia assim ideias nem projetos de maior.”</p> <p>R39: “Fizemos a casa que fizemos. Temos a nossa casinha, comprámos o nosso carro. Fizemos esse projeto.”</p> <p>R40: “Oh! Pensa a cabeça que eramos mais novos, era tudo não é? E conseguimos fazer aquilo que pensávamos. Temos a nossa vida organizada”</p> <p>R41: “Oh! Acho que não ia alterar nada. Não penso assim em mais nada. Não me sinto assim com projetos.”</p>
8-Perceção do Bem-Estar Subjetivo	<p>42. Sente que a sua vida lhe proporciona bem-estar?</p> <p>43. Sente-se satisfeito com a sua vida?</p>	<p>R42: “ Sim, sim! <u>(acena com a cabeça em jeito de confirmação)</u> Estou bem, estamos bem, damos todos bem. Somos uma família unida.</p> <p>R43: “Sim. Por enquanto, não tão bem, com o problema mas pronto temos que ir orientando assim. O que falta...era ela ter saúde, pois acima de tudo...porque o resto...além ela vai tendo saúde mas o problema não é nada pouco. E um dia quando fechar os olhos, sabe Deus como ela há-de cá ficar. É a primeira preocupação que a gente tem mas de alguma maneira se há-de ultrapassar, não é? Pois, é isso.”</p>

Curso de Mestrado em Psicogerontologia Comunitária

Tema: Separação Individuação em Pais Sêniore de Filhos com Deficiência

- Objetivos Gerais: Conhecer o desenvolvimento do processo de separação/individuação em pais sêniore de filhos com deficiência;
- Conhecer o impacto da deficiência nos projetos de vida dos pais

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registo das respostas
	<ul style="list-style-type: none"> -Informar o entrevistado acerca da temática e objetivos da investigação -Ressalvar a importância da participação do participante para o desenvolvimento e prossecução da investigação -Promover uma relação de empatia e confiança -Garantir a confidencialidade dos dados e a o anonimato das respostas dadas -Informar acerca da possibilidade de verificar sempre a transcrição da entrevista no final 	<div>P4/♂</div>

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registro das respostas
2- Caraterização dos participantes	1.Em que ano nasceu? 2.Até que ano estudou? 3.Qual é/era a sua profissão? 4.Quantos filhos tem? 5.Quantos são saudáveis?	R1: “Em 1948. No dia 1 de Agosto” R2: “Olhe...Entrei aos 9 anos, que andei guardando porcos até aos 9 anos e depois andei até aos 13 anos a fazer a 4ª. classe no último ano senão já não a fazia. Depois disso já não estudei. Trabalhei até hoje.” R3: “Agora ultimamente...Praticamente era motorista agrícola. Mas tirava cortiça. Fazia tudo ligado à agricultura.” R4: “Três. Dois rapazes e uma rapariga.” R5: “Olhe a....Dois, pronto. Conto por saudáveis, porque ainda não se acha ainda nenhuma doença. E o outro é o C., e esse pronto, aquilo é um problema que não se compreende. Sabe muita coisa e tá fazendo e não sabe nada de repente. É uma coisa que não se compreende, pronto.”
3- Caraterização da pessoa com deficiência	6.Em que ano nasceu o vosso filho? 7.Qual o seu lugar na fratria	R6: “Olhe...Ele tem 34 anos. Agora não preciso assim o dia nem...não sou bom de datas.” R7: “Esse é o filho do meio.”

	<p>8. Que tipo de capacidades (comunicação, marcha, orientação espaço temporal) tem o vosso filho?</p> <p>9. Em que medida é que o desenvolvimento do vosso filho foi diferente do dos irmãos?</p> <p>10. Imagine que tem de apresentar o vosso filho a alguém que não o conhece. Como é que o descreveria?</p>	<p>R8: “A...Olhe...Eu por mim acho que ele não consegue fazer nada porque nunca acha nada bom. Não tem capacidade para fazer para se concentrar numa coisa qualquer, não quer fazer. Porque mesmo que ele seja capaz de fazer, ele não quer fazer. Porque as pessoas querem-lhe explicar mas ele não vai, pronto, não quer. Por aí não vai. Eu penso que tendo tudo ao jeito dele a vida é toda boa para ele. Só que eu é que não tenho nada para lhe poder dar o que ele quer e depois muitas das vezes temos que brigar porque ele quer tudo e eu não lhe posso dar nada.”</p> <p>R9: “Sim, foi muito diferente desde pequeno, logo desde pequeno. Não deixava dormir a gente, não deixava dormir o irmão mais velho. Pulava por cima das camas, pulava por cima das mesas. Mas tinha uma impressão que em vendo um relógio, desmanchava-o e começava a armá-lo logo. Eu achava que isso devia ser inteligência a mais. Ao fim ao cabo com a idade, quanto mais foi sendo menos coisas foi conseguindo fazer e hoje está nessa situação. Quer tudo e não...faz nada.”</p> <p>R10: “A...Olhe! Como é que caracterizava. Digo às pessoas para desculparem, terem paciência, porque ele tem coisas diferentes de qualquer outra pessoa. E então peço desculpa eu por ele porque ele não sabe pedir desculpa e muitas vezes ele não sabe o que faz.”</p>
<p>4-Tomada de conhecimento da deficiência do filho</p>	<p>11. Quem transmitiu essa informação?</p> <p>12. Em que circunstâncias foi transmitida?</p>	<p>R11: “Todos diziam que ele não tinha problema nenhum. E eu via que tinha. Ninguém me confirmou que ele tinha problemas até um dia eu ir a Lisboa e ele ficar lá num colégio no Restelo.”</p> <p>R12: “Olhe! Houve um dia que fui a Lisboa...quando ele se começou a comportar-se mal para ele próprio e para as</p>

	<p>13. Recordar-se do que lhes foi dito nessa altura?</p>	<p>senhoras que lá trabalhavam e para os outros e já não conseguiam lá dominá-lo. Depois escreveram-me uma carta a dizer que ele tinha sido expulso de lá e não podia ir mais para aquele colégio. E aí ainda percebi mais que ele tinha problemas.”</p> <p>R13: “Olhe...Ele veio, e depois por intermédio de um senhor que era presidente da junta de freguesia na altura, é que ele ia bater à porta das pessoas fosse a que horas fosse.” “Era às 2, 3 da manhã, fosse 4 da manhã e dizia: -Olhe o seu canito estava a fazer não sei o quê. Olhe, anda aí um senhor, que deu na televisão, que mata pessoas, fazem-lhe assim, fazem-lhe assado.”</p> <p>“Ia acordar as pessoas a qualquer hora da noite. E aquele senhor perguntou-me como é que eu conseguia viver assim. Eu respondi-lhe que o meu problema era mau, que não dormia muitas vezes, não conseguia fazer nada porque nessa altura ele nem medicamento andava. E o senhor disse-me que me arranjava uma pessoa para falar com outra que tinha uma escola e que até tinha um filho que era assim, e para irmos lá falar com esse senhor, ao Pedrogão do Alentejo. Eu fui lá para falar com o homenzinho que estava lá e disse que o patrão não estava lá. E eu, fui noutro dia falar com esse Sr. Doutor que me disse para ligar noutro dia a seguir e ir a Évora à Quinta do Escurinho falar com uma senhora que era de idade...ai, não me lembro do nome dela. Era...Rebocho. E essa sr^a. Rebocho é que depois resolveu com o sr. Doutor. Ele tinha ou para Moura ou para aqui (Évora). Veio para aqui mas não podia ficar internado porque não tinha lugar. Tinha que vir todos os dias e voltar</p>
--	---	--

		<p>na camioneta. E eu...tive que aproveitar porque não tenho mais nada. Pelo menos de dia estou descansado.”</p> <p>“Depois, aqui, é que as senhoras viram que ele não podia estar sem ser medicado. A partir dali eu dava autorização para ele ser medicado ou era expulso novamente. E eu aí optei porque eu daí não sabia nada do que era preciso, se era medicação se não era. O que precisava é que tinha de ser. “ “Tinha que o enganar para tomar a medicação porque aventava os sumos, já desconfiava de tudo, aventava tudo. Depois passou a ser em gotas no comer, até que descobriu tudo e já aventava o comer. Ia buscar outro prato e fazia ele tudo. A gente já não dava conta dele, até que no último tempo ele teve que ser internado compulsivamente.”</p>
	14.Com quem se encontrava nessa altura?	R14:” Ora, estava eu a minha mulher.”
5. Reação do casal à deficiência	15.Recorda-se do que sentiu na altura?	R15: “ Senti que já estava tão saturado das coisas que ele me fazia e de...eu uma vez...não o matei porque não calhou com um bocado de ferro que lhe dei na cabeça. A gente já não dormíamos, a gente já não almoçava, já não jantávamos, já não conseguia fazer nada.
	16.Recorda-se do que que pensou?	R16: “ Ora o que pensei foi que...Olhe, no fundo foi a melhor coisa na altura para ver se eramos capaz de o dominar e ter algum descanso. Daí para cá começou a correr melhor as coisas.”
	17.E o seu marido/mulher?	R17:” Então a minha mulher era igual a mim....A gente queria era ter algum descanso”.
	18.Em quem se apoiou/apoiaram?	R18: “ Ai eu...Apoiei-me que eu...o meu pensamento já andava por tudo. Apoiei-me em pessoas conhecidas.”

	<p>19. Já alguma vez tinham ouvido falar em deficiência?</p> <p>20. O que sabiam?</p>	<p>R19: “Sim. Tinha ouvido falar e conhecia pessoas que tinham esse problemas, a...e conheço.”</p> <p>R20: “Para mim...Dava-me pena ver essas pessoas e não gostava de ver tratar mal essas pessoas. Agora já estamos mais mentalizados. Porque quando eu era rapaz cheguei a ver pessoas atrás de um homem com pedras, a atirar pedras ao homem porque o homem fazia versos assim mesmo...passava-se mesmo e as pessoas a fazerem pouco, a fazerem pouco de uma pessoa que era assim e eu...nunca gostava. Parece que estava guardado para ser para mim. Calhar-me a mim uma coisa dessas, tinha que me calhar...e então olha...Tenho que aguentar enquanto puder.”</p>
	21. Como aceitou a deficiência do filho?	<p>R21: “Como é que eu aceitei? Normal...Então se a gente vive com a pessoa...Mas se eu lhe disser que passa aí outra pessoa e eu pá, sinto uma pena enorme de ver e ele, do mesmo mal, parece que não sinto tanta pena, porque ele está-me a fazer mal. E a gente...Eu acho que todas as pessoas são assim. Os deles não acham com tanta pena como o dos outros. Quem faz mal são os nossos, não vemos o que os outros fazem. Pensamos que os outros não fazem mas se calhar até fazem mais mal. É assim o meu</p>

	22.O que mais vos ajudou neste processo?	<p>pensamento.”</p> <p>R22: ”Olhe...o que mais nos ajudou foi isto, deste lugar onde ele está, na Quinta do Escurinho. É pena é não ser um lugar onde ele pudesse estar e só vir de férias de vez em quando à da gente, para coiso, para a gente descansar mais um bocadinho. Já havia outros que não descansavam, eu também compreendo isso. E também sei que deve ser um problema grave se houvesse...Mas era o que eu desejava...que ele pudesse aprender alguma coisa, que acho que não, que nunca consegue aprender. Mas pronto, para mim era a coisa que eu desejava.”</p>
	23. Sente que a rede de parentes alargada também aceitou o seu filho?	<p>R23: “Sim. As pessoas aceitaram. As pessoas da minha família aceitam o meu filho mas é o mesmo caso que eu estou dizendo...satura, saturas as pessoas e por vezes têm que o por na rua. Gostam dele, e às vezes, até me veem pedir desculpa a mim. As minhas irmãs ou pertencentes mais chegados às vezes têm que o por na rua, ou fazer assim, se lhe hão-de dar mais abertura não dão.</p>
	24. E com o grupo de amigos? Como aceitaram a situação do vosso filho?	<p>R24: “Sim...<u>(Emociona-se e por instantes fica em silêncio)</u>. Às vezes também ouço dizer assim: então e se te calhasse a ti?”</p>
6-Dinâmica Familiar pós deficiência de um filho	25.A deficiência do vosso filho influenciou a vossa organização enquanto família?	<p>R25: “Sim senhora, sim senhora. Cheguei a ficar zangado com a minha mulher. A... porque ela, se eu pensava em...mesmo que não fosse para lhe tratar muito mal, era para lhe pregar um susto. Ela é mãe...tem todo o direito. Acho que ela é mãe, tem todo o direito, usou carregada com ele os 9 meses, tem todo o direito. Mas, depois tínhamos aquelas divergências. Hoje já não temos assim tantas porque pronto ele começou também a compreender assim que não devia ser assim e também me dar apoio a mim</p>

	<p>26.Fale-me de uma situação marcante. Como a resolveu?</p>	<p>conforme eu lhe dou a ela. Porque em muitas das vezes quando a vejo...Ainda ontem...Eu cheguei lá a casa e ele estava de posso da mãe porque queria comprar coisas e já estava fazendo não sei o quê e eu cheguei...Acalmou. Ela pensava que eu o tratava muito mal e ela é mãe tinha todo o direito para pensar isso. Mas hoje, ele tinha um bocadinho mais de respeito do que tem.”</p> <p>R26: “Olhe...Uma coisa que foi difícil para mim, naquela altura em que ele me dava cabo das coisas, que ainda não estava a ser medicado, que me dava cabo das ferramentas que eu tinha no casão e foi nesse dia que eu lhe dei com um tal canudo, ele andou atrás de mim com uma navalha e eu do outro lado da mesa com um canudo...dei-lhe uma canudada e pronto...Nessa altura eu já estava perdido, fazia o que calhava...E depois ele começou a partir as coisas à mesma e eu só tive uma solução, foi chamar a GNR de Portel. E eu, com os nervos que apanhei, tive de pedir ajuda a um vizinho para ele não me abalar lá de casa para o vizinho o convencer com umas certas conversas para ver se o empatava na conversa e eu vim para a parte de cima para ver se chegava a GNR. Eu com os nervos que estava tive que me deitar na rua porque já não me aguentava nas pernas porque perdi as forças. Depois veio a GNR e não podia fazer nada...porque ele não matou ninguém. Ele até falava alto com a GNR e a GNR a dizer que ele ia com eles mas não mudou nada. Ficou praticamente na mesma.”</p> <p>R27: “Diferente sempre terá que ser, porque se a gente</p>
--	--	--

	27.Sentem que a vossa família é diferente das outras que não têm filhos com deficiência?	havera de ir aqui ou ali com ele não íamos. Não se sabia comportar. Calhando a ver uma mesa com comida, jogava-se a ela e comia sem mais não. E a gente para não se envergonhar não íamos. Também não tínhamos posses nem vida para isso”
	28.De que forma a deficiência do vosso filho vos afetou individualmente? 29.E enquanto casal? 30.Conseguem conversar e cultivar as vossas rotinas? 31.Sentem que a vossa vida mudou? De que forma?	R28: “É como lhe disse antes, se haveríamos de ir aqui ou ali não íamos”. R29: “Ah não! Então a gente o que é que havia de fazer...nada. A minha vida é de pobre, nem nunca tive direito a passeios nem nada. Só que pronto, podia acontecer era ir a um batizado com vontade ou a um casamento e é isso. Mas vontade não tenho pronto, e depois tenho que estar a pedir desculpa às pessoas sempre, porque é uma pessoa diferente, pois se é para comer ele come tudo, as pessoas ficam olhando para ele e depois ainda fico envergonhado. Então é assim, não vou.” R30: “Sim, quando faz falta. Vou com a minha mulher ao médico, vou ver a família, faço o que pertence fazer para mim e eu faço o que pertence fazer para os dois. Em casa é um casal unido sim senhora.” R31: “Olhe, a minha vida nunca mudou, é como lhe estou dizendo. A minha vida mudava em que sentido? A nossa vida foi o mesmo, foi trabalhar e mesmo quando não trabalhava tinha que ficar com os outros (referindo-se aos filhos).”

	<p>32.Como concilia/conciliou a sua vida profissional com a sua vida familiar?</p> <p>33.Perante uma situação problema na vossa família, de que forma a resolvia?</p> <p>34.Tem algum hobbie?</p> <p>35.Costuma sair de casa para se encontrar com amigos?</p> <p>36.Costuma frequentar espaços públicos? (Ir às compras, ir ao cinema, assistir a um espetáculo...)</p> <p>37.Costuma ter férias? Como são programadas?</p>	<p>R32: “ A gente tivemos sempre isso...conseguimos organizar. “</p> <p>R33: “Então como é que resolvia? Tinha que ser eu. Eu é que tinha carta de condução. Ainda hoje.”</p> <p>R34: “Eu tenho. Tenho um passatempo que é uma espécie de trabalho à mesma. Tenho umas ovelhinhas, até nem estão em meu nome, estão em nome da minha família. São 12 cabecinhas que é para cuidar daquele bichinho e depois temos borreguinhos e comem-se os borreguinhos. E umas são da neta e depois tiram fotografias. À casa não vou mais por causa de estará guardar as ovelhinhas. Não vou mais porque já embirrei com isso. Exigem muitas coisas e a gente não sabe como há-de andar.”</p> <p>35: “Sim senhora, praticamente todas as noites. Vou ao café beber uma cervejinha ou duas na companhia dos meus amigos. E então é a mesa cheia de amigos. Graças a Deus tenho amigos em todo o lado.”</p> <p>R36: “Não. Desde que casei não.”</p> <p>R37: “Também não <u>(risos)</u>. Não senhora.”</p>
--	--	---

7-Expetativas e planeamento do futuro	<p>38. Que tipo de projetos/sonhos tinha pensado antes de ser confrontado com a deficiência do seu filho?</p> <p>39. Quais conseguiu realizar?</p> <p>40. Quando pensa nisso o que lhe vem à cabeça?</p> <p>41. Se tivesse que alterar alguma coisa na sua vida, o que seria?</p>	<p>R38: “Olhe...AH! Os sonhos eram iguais. Era trabalhar no campo, era o que fazia. Não tinha sonhos nenhuns de chegar além nem a lado nenhum. Era trabalhar.”</p> <p>R39: Sem resposta.</p> <p>R40: “É uma tristeza. Olhe ainda hoje, pus uns plásticos em duas camas. Cada um com seu plástico para quando chegarmos lá e não estarem as camas muito molhadas para se deitar. E é triste...Há pessoas que têm tanto e tinham muito e eu que tinha pouco ajudavam-me nesse sentido mas o dinheiro não podia ser em mais tempo, então tive de despende.”</p> <p>R41: “Eh! Na minha vida não posso alterar nada...Não sei, não penso em nada.”</p>
8-Perceção do Bem-Estar Subjetivo	<p>42. Sente que a sua vida lhe proporciona bem-estar?</p> <p>43. Sente-se satisfeito com a sua vida?</p>	<p>R42: “Atão...Tenho que ter bom estar, não tenho melhor vida para nada. Mesmo que tivesse ideia para passear a vida não dava, não podia ir passear. Tenho que me conformar porque quando nasci não tinha nada. Eh! Olha...Tenho uma casa velha, não posso...olhe o meu maior sonho era por uns telhados na minha casa velha que lá tenho. O que acontece é que tinha de ficar a pagar trinta e oito contos. Eu não podia fazer uma coisa dessas, então não comia, não pagava luz, não pagava nada, tive de deixar...até hoje, olhe. Amanhamos umas goteiras e vão outras apodrecendo e olhe...se um dia cair, olhe não sei.”</p> <p>R43: “Não. Dizer que sinto satisfeito é mentira. Cada vez pior porque atão cada vez tenho menos dinheiro, as coisas aumentam cada vez mais. A gente chega ao fim do mês já não tenho dinheiro para comprar o comer, tenho que estar à espera para receber para comprar o comer porque alguém já se fia da gente. Portanto, não me posso sentir bem na vida”</p>

Curso de Mestrado em Psicogerontologia Comunitária

Tema: Separação Individuação em Pais Sêniores de Filhos com Deficiência

- Objetivos Gerais: Conhecer o desenvolvimento do processo de separação/individuação em pais sêniores de filhos com deficiência;
- Conhecer o impacto da deficiência nos projetos de vida dos pais

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registo das respostas
		M4/♀
1. Legitimação da Entrevista	<ul style="list-style-type: none"> -Informar o entrevistado acerca da temática e objetivos da investigação -Ressaltar a importância da participação do participante para o desenvolvimento e prossecução da investigação -Promover uma relação de empatia e confiança -Garantir a confidencialidade dos dados e a o anonimato das respostas dadas -Informar acerca da possibilidade de verificar sempre a transcrição da entrevista no final 	

Blocos	Formulação de questões	Transcrição da entrevista/Registro das respostas M4
2- Caraterização dos participantes	1.Em que ano nasceu? 2.Até que ano estudou? 3.Qual é/era a sua profissão? 4.Quantos filhos tem? 5.Quantos são saudáveis?	R1: “1949, dia 13 de Novembro” R2: “Estudei até passar para a 4ª. classe. A 4ª. já não fiz”. R3: “A minha profissão era ajudar a minha mãe. Vinha da escola e quando era daí a um bocadinho já estava um feijão cozido...ajudava na lida da casa. No Inverno não podia porque quando vinha da escola já era noite e tinha que fazer os trabalhos da escola”. R4: “3”. R5: “É o A. e a M.”.
3- Caraterização da pessoa com deficiência	6.Em que ano nasceu o vosso filho? 7.Qual o seu lugar na fratria	R6: “Não sei se foi em 1980. O A. foi em 1977. Ele faz 35 anos agora”. R7: “O C. é o do meio”.
	8.Que tipo de capacidades (comunicação, marcha, orientação espaço temporal) tem o vosso filho? 9.Em que medida é que o desenvolvimento do vosso filho foi diferente do dos irmãos? 10.Imagine que tem de apresentar o vosso filho a alguém que não o conhece. Como é que o descreveria?	R8: “ Oh! Não tem nenhuma. Ele não consegue fazer nada. Só se for para fazer mal...Consegue andar sozinho e faz a barba e toma banho sem ajuda. Faz essas coisas todas. Faz-se perceber.” R9: “Foi quando ele começou a andar. Com 3 anos. Se houvera de andar para aqui ía para ali. O outro com essa idade de vida passava por um farrejal grande até à estrada, e ele aí ía por uma estrada onde os carros não passavam. E ele ía sozinho e depois chegava lá à da minha mãe e gritava: Mãe! Mãe! Para vermos que já tinha chegado”. R10: “ Ora, dizia que ele não...A pessoa que o vê, bem como a senhora, ele não está aleijado, veste bem, não tem

		problema nenhum por fora. Agora, por dentro a gente não sabe o que está por dentro. Agora quando a pessoa está patente a ouvi-lo conversar e a dizer isso e aquilo...diz que aquele deve ter um problema. Agora quem não está habituado a ele acha que ele não tem problema nenhum.”
4-Tomada de conhecimento da deficiência do filho	11.Quem transmitiu essa informação? 12.Em que circunstâncias foi transmitida? 13.Recorda-se do que lhes foi dito nessa altura? 14.Com quem se encontrava nessa altura?	R11: “Ninguém disse nada. Só quando entrou para a escola é que se começou a notar mais. Porque, em vez de ir para a escola ficava a brincar no parque”. R12: “ Sem resposta”. R13: “Ninguém me disse nada”. R14: “Sem resposta”.
5. Reação do casal à deficiência	15.Recorda-se do que sentiu na altura? 16.Recorda-se do que que pensou? 17.E o seu marido/mulher? 18.Em quem se apoiou/apoiaram? 19.Já alguma vez tinham ouvido falar em deficiência? 20.O que sabiam?	R15: “ Olhe! Não sabia o que ele tinha, nem o que havia de fazer, nem nada...”. R16: “Ora filha! Pensava em como me havia de governar”. R17: “ O meu marido não sei”. R18: “Ora! Na gente. Um no outro”. R19: “Já. Naquela altura, em pessoas mais velhas do que ele e que tinham problemas”. R20: “Não, não sabia nada”.

	21.Como aceitou a deficiência do filho?	R21: “Ora! Então? Não o podia mandar para lado nenhum. Tinha que o aguentar”.
	22.O que mais vos ajudou neste processo?	R22: “ O outro filho mais velho e depois ela, era a mais nova”.
	23. Sente que a rede de parentes alargada também aceitou o seu filho? 24. E com o grupo de amigos? Como aceitaram a situação do vosso filho?	R23: “Também aceitou. Ía visitá-los. Uns davam-lhe e outros davam-lhe fruta da quinta e assim lidavam com ele”. R24: “ Também”.
6-Dinâmica Familiar pós deficiência de um filho	25.A deficiência do vosso filho influenciou a vossa organização enquanto família? 26.Fale-me de uma situação marcante. Como a resolveu?	R25: “ Atão pois. Tínhamos que lidar e ele ficava com a minha mãe”. R26: “Olhe...com o tempo. Um dia não chegava aqui, chegava no outro. E tinha que ser assim. Um dia andávamos nos montes, ele ía para os tratores, ele e a irmã mais pequena. Fiquei preocupada...”.
	27.Sentem que a vossa família é diferente das outras que não têm filhos com deficiência?	R27: “ Pois então! Há famílias que não têm este tipo de problemas”.
	28.De que forma a deficiência do vosso filho vos afetou individualmente? 29.E enquanto casal? 30.Conseguem conversar e cultivar as vossas rotinas? 31.Sentem que a vossa vida mudou? De que forma?	R28: “Afetou porque...às vezes fico muito coisa para o conseguir dominar e não consigo. Eu tenho estado sempre coisa... <u>silêncio</u> , porque depois quero dominá-lo e não consigo”. R29: “Não, atão! A gente...Só quando ele começou a ser mais crescido é que fazia mal e depois o pai fazia mal e às tantas uma pessoa não sabe se há-de ficar do lado de um se do lado do outro”. R30: “Pois...Conseguimos”. R31: “ Ah! Mudou o quê? Não mudou nada.”

	<p>32.Como concilia/conciliou a sua vida profissional com a sua vida familiar?</p> <p>33.Perante uma situação problema na vossa família, de que forma a resolvia?</p>	<p>R32: “Aí...Eu quando tava nos montes vinha trabalhar à mesma. Ele calhava a vir ter com a gente aos montes, senão ficava com a minha mãe”.</p> <p>R33: “Era o meu marido que resolvia ou a minha mãe.”</p>
	<p>34.Tem algum hobbie?</p> <p>35.Costuma sair de casa para se encontrar com amigos?</p> <p>36.Costuma frequentar espaços públicos? (Ir às compras, ir ao cinema, assistir a um espetáculo...)</p> <p>37.Costuma ter férias? Como são programadas?</p>	<p>R34: “Olhe...Não faço nada e faço tudo. Pois, agora tenho ido andar...Há 6 meses ou 7 apareceram-me diabetes. Ando numa nutricionista em Portel, por cima da farmácia. Trato da plantas, faço a lida da casa.”</p> <p>R35: “Só para ir ao café de vez em quando.”</p> <p>R36: “Às compras vamos, agora ao cinema não.”</p> <p>R37: “<u>Sorrisos</u>...Não tenho não senhora...Eu tenho os dias todos. Não saio. O meu marido é que vai para as ovelhas e sai”.</p>
7-Expetativas e planeamento do futuro	<p>38.Que tipo de projetos/sonhos tinha pensado antes de ser confrontado com a deficiência do seu filho?</p> <p>39.Quais conseguiu realizar?</p> <p>40.Quando pensa nisso o que lhe vem à cabeça?</p> <p>41.Se tivesse que alterar alguma coisa na sua vida, o que seria?</p>	<p>R38: “Ora...Os meus sonho era ter uma casinha em condições e ter saúde para criar os filhos que viessem”.</p> <p>R39: “Nenhuns”.</p> <p>R40: “Ora...O que me vem à cabeça é que não posso fazer nada...A gente não tem posses para isso.”</p> <p>R41: “Agora assim...Não sei”.</p>
8-Perceção do Bem-Estar Subjetivo	<p>42. Sente que a sua vida lhe proporciona bem- estar?</p> <p>43. Sente-se satisfeito com a sua vida?</p>	<p>R42: “<u>Silêncio</u>...”</p> <p>R43: “Ora! Pois atão que remédio”.</p>

ANEXO I

PROTOCOLO DE APRECIACÃO DO ESPECIALISTA

Protocolo da Entrevista

Tema: Separação Individuação em Pais Seniores de Filhos com Deficiência

Justificação das questões

No sentido de melhorar e apurar a falhas no guião de entrevista elaborado, gostaríamos de contar com a sua ajuda, disponibilidade e conhecimento, enquanto especialista, para que se pronuncie e avalie a mesma através do protocolo de avaliação apresentado.

Muito obrigado pela sua atenção e colaboração

A presente entrevista incide na busca da compreensão do processo de separação-indivuação em pais sêniores de filhos com deficiência. Enquanto processo, tem sido reportado na literatura e alvo de vários estudos, no entanto, são escassos ou inexistentes aqueles que dirigem a sua atenção para o seu desenvolvimento ao longo da vida, sobretudo sob o ponto de vista dos pais e não dos filhos bem como da sua relação com as figuras parentais que vivenciam a experiência de um filho com deficiência. A pertinência da compreensão do impacto da deficiência no desenvolvimento psicológico do indivíduo e no envolvimento comunitário é outro aspeto que pretendemos investigar.

A entrevista encontra-se estruturada em sete blocos temáticos. O primeiro refere-se à legitimação da entrevista no qual se procura informar o entrevistado acerca dos objetivos da investigação e de salvaguardar todos os procedimentos de natureza ética inerentes à mesma; o segundo incide na caracterização dos participantes, no qual se procura aceder a dados de natureza pessoal e familiar; o terceiro bloco refere-se à caracterização da deficiência do filho(a) dos participantes inquiridos. O quarto bloco designa-se por tomada de conhecimento da deficiência do filho(a). Procura sobretudo indagar acerca do contexto e das circunstâncias em que tomaram conhecimento da sua deficiência. O quinto bloco procura indagar acerca da dinâmica familiar pós nascimento do filho(a) com deficiência e das possíveis mudanças ocorridas quer ao nível conjugal quer aos níveis familiar e socioprofissional. O sexto e último bloco designa-se expectativas e planeamento futuro e reporta-se a questões relativas as projetos de vida pensados/sonhados e vividos.

O Protocolo de Avaliação da Entrevista

O protocolo de avaliação é constituído por duas partes. A primeira (I) pretende avaliar aspetos específicos de cada uma das questões. A segunda (II) procura avaliar aspetos globais sobre as características gerais do questionário.

I – ASPECTOS ESPECÍFICOS DO QUESTIONÁRIO

Pergunta / item	A pergunta é pertinente para o objetivo a medir					A redação da pergunta não condiciona as respostas					A pergunta é clara					Utilizam-se termos compreensíveis para os Inquiridos				
	Totalmente de acordo	De acordo	Indiferente	Desacordo	Completa	Totalmente de acordo	De acordo	Indiferente	Desacordo	Completa	Totalmente de acordo	De acordo	Indiferente	Desacordo	Completa	Totalmente de acordo	De acordo	Indiferente	Desacordo	Completa
1																				
2																				
3																				
4																				
5																				
6																				
7																				
8																				
9																				
10																				
11																				
12																				
13																				
14																				
15																				
16																				
17																				
18																				
19																				
20																				
21																				
22																				
23																				

	A pergunta é pertinente para o objetivo a medir					A redação da pergunta não condiciona as respostas					A pergunta é clara					Utilizam-se termos compreensíveis para os Inquiridos				
Pergunta / item	Totalmente de acordo	De acordo	Indiferente	Desacordo	Completa	Totalmente de acordo	De acordo	Indiferente	Desacordo	Completa	Totalmente de acordo	De acordo	Indiferente	Desacordo	Completa	Totalmente de acordo	De acordo	Indiferente	Desacordo	Completa
24																				
25																				
26																				
27																				
28																				
29																				
30																				
31																				
32																				
33																				
34																				
35																				
36																				
37																				
38																				
39																				
40																				

PARTE II – ASPECTOS GLOBAIS DA ENTREVISTA

1- A apresentação da entrevista é:

Muito adequada ☐ Adequada ☐ Normal ☐ Pouco Adequada ☐ Nada adequada ☐

2 – As questões apresentadas para aferir a vivência da separação individualização em pais séniores de filhos com deficiência são:

Muito pertinentes ☐ Pertinentes ☐ Indiferentes ☐ Pouco Pertinentes ☐ Nada Pertinentes ☐

